

2.º CICLO  
MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Desejo de morte antecipada em  
doentes terminais  
Diana da Costa Alves <sup>1</sup>

M  
2017

<sup>1</sup> Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Diana da Costa Alves. Desejo de morte antecipada em  
doentes terminais



M.FMUP 2017

Desejo de morte antecipada em doentes  
terminais

Diana da Costa Alves

FACULDADE DE MEDICINA





2.º Ciclo

Mestrado em Cuidados Paliativos

**DESEJO DE MORTE ANTECIPADA EM DOENTES  
TERMINAIS**

Diana da Costa Alves

2017

Dissertação de Mestrado apresentada à

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

em Cuidados Paliativos

Orientada por: Professora Doutora Ivone Duarte

## ***AGRADECIMENTOS***

Apesar da realização deste trabalho ser de cariz individual, o envolvimento e o apoio de algumas pessoas tornou-se fundamental para o desenvolvimento e conclusão do mesmo. Por este motivo, gostaria de reconhecer e agradecer a algumas pessoas, nomeadamente:

- À Doutora Ivone Duarte por todo o profissionalismo, disponibilidade e incentivo no decorrer deste trabalho.
- À minha família pela compreensão e encorajamento durante a realização deste trabalho, em especial aos meus pais e irmãos.
- A todos os meus amigos pelo apoio incansável, por todos os conselhos prestados e pelo forte incentivo, em particular ao JL, MB, FG, RR, RB e JC.

A todos o eu muito obrigada!

# *ÍNDICE*

<b>RESUMO.....</b>	<b>7</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>8</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>9</b>
<b>1) A MORTE COMO A ÚLTIMA ETAPADA DA VIDA .....</b>	<b>12</b>
1.1) Introdução .....	12
1.2) Perspetiva histórica da morte .....	16
1.3) Aspetos socioculturais da morte.....	20
1.4) A morte nas sociedades contemporâneas .....	25
1.4.1) Como o moribundo se privou da sua morte .....	25
1.4.2) Vivência atual com a morte .....	28
<b>2) A PROBLEMÁTICA ÉTICA NO FIM DE VIDA.....</b>	<b>30</b>
2.1) Introdução .....	30
2.2) Definição e critérios de morte .....	31
2.2.1) Morte cardiorrespiratória .....	33
2.2.2) Morte do Tronco Cerebral/Morte Cerebral.....	33
2.2.3) Morte cerebral superior (neocortical) .....	35
2.3) A morte medicamente assistida.....	36
2.3.1) Introdução.....	36
2.3.2) Formas de morte assistida pelo médico .....	38
2.3.2.1) Intervenções passivas .....	38
2.3.2.2) Intervenções ativas .....	39
2.3.3) Posição de alguns países relativamente à morte medicamente assistida .....	41
2.3.3.1) Holanda.....	41
2.3.3.2) Bélgica .....	43
2.3.3.3) Luxemburgo.....	43
2.3.3.4) Suíça.....	44
2.3.3.5) Estados Unidos da América .....	44
2.3.3.6) Austrália .....	45
2.3.4) Alguns estudos realizados em Portugal .....	46

2.3.4.1) Estudo sobre as decisões em situações de fim de vida tomadas pelos oncologistas portugueses na prática clínica .....	46
2.3.4.2) Inquérito nacional à prática de eutanásia .....	47
2.3.4.3) Proposta de um referendo nacional sobre a prática de eutanásia – parecer da Associação Portuguesa de Bioética .....	48
2.3.5) Posição da religião em relação à morte medicamente assistida.....	49
2.3.5.1) Igreja Católica .....	49
2.3.5.2) Budismo .....	50
2.3.5.3) Hinduísmo .....	51
2.3.5.4) Islamismo .....	51
2.3.5.5) Judaísmo .....	52
2.4) Eutanásia .....	52
2.4.1) Introdução.....	52
2.4.2) Definição de eutanásia.....	53
2.4.3) Breve contextualização histórica .....	55
2.4.4) Constituintes da Eutanásia.....	56
2.4.4.1) Pedido .....	56
2.4.4.2) Acolhimento do pedido .....	58
2.4.4.3) Execução .....	59
2.4.5) Argumentos a favor da eutanásia .....	59
2.4.6) Argumentos contra a eutanásia .....	62
2.4.7) Posições dos profissionais de saúde em relação à eutanásia .....	66
2.4.8) Possíveis alternativas à eutanásia .....	67
2.4.9) Possíveis consequências sociais da prática de eutanásia .....	68
2.5) Suicídio medicamente assistido .....	69
2.5.1) Introdução.....	69
2.5.2) Definição de suicídio medicamente assistido .....	70
2.5.3) Argumentos a favor e contra o suicídio medicamente assistido ....	71
2.5.4) Possíveis alternativas ao suicídio medicamente assistido.....	74
2.6) Abstenção ou suspensão de tratamentos .....	75
2.6.1) Introdução.....	75
2.6.2) Tratamentos ordinários e extraordinários .....	76
2.6.3) Abstenção e suspensão de tratamentos .....	77
2.6.4) Futilidade terapêutica .....	79

2.6.5) Processo de decisão .....	80
2.6.5.1) Autonomia.....	81
2.6.5.2) Competência .....	82
2.6.5.3) Consentimento informado .....	83
2.6.5.4) Doentes incompetentes .....	89
2.6.5.5) Diretivas antecipadas de vontade .....	91
2.6.5.6) Ordens de não ressuscitação .....	100
2.6.6) Matar e deixar morrer .....	101
2.6.7) Alimentação e hidratação artificiais.....	102
2.6.8) Suspensão e abstenção de tratamentos em doentes terminais .....	104
<b>3) DIREITOS E DIGNIDADE DO DOENTE .....</b>	<b>105</b>
3.1) Introdução .....	105
3.2) Direitos dos doentes .....	106
3.2.1) Direitos dos doentes terminais .....	111
3.3) Princípios éticos .....	114
3.3.1) Princípio da autonomia.....	114
3.3.2) Princípio da beneficência.....	115
3.3.3) Princípio da não maleficência.....	116
3.3.4) Princípio da justiça.....	117
3.4) A morte e a dignidade humana mediante a perspectiva jurídica.....	117
3.4.1) Eutanásia.....	117
3.4.2) Distanásia .....	119
3.4.3) Ortotanásia .....	119
<b>4) CUIDADOS PALITIVOS .....</b>	<b>122</b>
4.1) Introdução .....	122
4.2) Desenvolvimento e definição de cuidados paliativos .....	123
4.3) Princípios e filosofia .....	126
4.4) Objetivos .....	129
4.5) Níveis de diferenciação dos cuidados .....	130
4.6) Tipologias de serviços.....	131
<b>5) DESEJO DE MORTE ANTECIPADA EM DOENTES TERMINAIS .....</b>	<b>134</b>
5.1) Introdução .....	134
5.2) Definição de desejo de morte antecipada.....	136
5.3) Incidência .....	137

5.4) Motivos para o desejo de morte antecipada .....	138
5.5) Os profissionais de saúde e o desejo de morte antecipada dos doentes .....	145
<b>6) PROPOSTA DE UM PROJETO DE INVESTIGAÇÃO: “Desejo de morte antecipada em doentes terminais” .....</b>	<b>149</b>
6.1) Título proposto .....	149
6.2) Tipo de estudo .....	149
6.3) Objetivos .....	149
6.4) Hipóteses de estudo .....	149
6.5) População e amostra.....	151
6.6) Metodologia .....	151
6.7) Instrumentos de colheita de dados .....	152
<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>155</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>160</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>170</b>
Anexo 1: Consentimento informado .....	170
Anexo 2: Tradução do questionário “The Schedule of attitudes toward hastened death” (SAHD).....	171
Anexo 3: Escala de avaliação do conforto espiritual da pessoa em fim de vida (ECQ-PT) .....	172
Anexo 4: Questionário para a recolha dos dados sociodemográficos, dos dados sobre as crenças/práticas religiosas e do diagnóstico clínico. ....	173

## ***RESUMO***

**Introdução:** O desejo de morte antecipada é um tema bastante complexo e atual e tem sido uma fonte de discussão entre doentes, profissionais de saúde, juristas e eticistas. Este tipo de desejo tem sido cada vez mais debatido na literatura acerca dos cuidados paliativos, tendo-se verificado um crescente interesse em estudar o referido desejo no âmbito de doenças graves ou incuráveis.

**Objetivos:** O principal objetivo da proposta de investigação consiste em estudar o desejo de morte antecipada em doentes terminais, assim como avaliar o seu conforto espiritual. Paralelamente, esta proposta também pretende avaliar a possível alteração do desejo de morte antecipada em doentes terminais e o seu conforto espiritual ao longo do tempo, após o ingresso numa unidade de cuidados paliativos, e verificar a possível existência de uma associação entre o desejo de morte antecipada em doentes terminais e o seu conforto espiritual. Por fim, esta proposta de investigação também tem como objetivo compreender a existência de uma correlação entre o desejo de morte antecipada em doentes terminais e a idade dos doentes, o género, as habilitações literárias, a presença de crenças religiosas e a presença de práticas religiosas.

**Materiais e métodos:** A amostra irá ser constituída por doentes em fase terminal que se enquadrem nos critérios de inclusão e será recolhida numa unidade de cuidados paliativos. A recolha dos dados será realizada através de uma entrevista semi-estruturada e através do preenchimento de questionários específicos para avaliar o desejo de morte antecipada e o conforto espiritual.

**Conclusão:** Embora já tenham sido realizados alguns estudos neste âmbito, a escassez de estudos acerca deste tema ainda é grande. Assim, existe necessidade de se desenvolverem mais estudos nesta área, nomeadamente a nível da alteração do desejo de morte antecipada ao longo do tempo e quais os fatores que podem motivar o desejo de morte antecipada.

**Palavras-chave:** Desejo de morte antecipada, doentes terminais, cuidados paliativos



## ***ABSTRACT***

**Intoduction:** The desire for hastened death is a current and complex question and has been a source of discussion among patients, health professionals, jurists and ethicists. This type of desire has been increasingly debated in palliative care's literature and there has been a growing interest in studying the referred desire in the context of serious or incurable diseases.

**Objectives:** The main objective of this research investigation consists in studying the hastened desire of death in terminal patients, as well to evaluate their spiritual comfort. Parallely, this proposal also pretends to evaluate the possible alteration of the hastened desire of death in terminal patients and their spiritual comfort over time, after joining in a palliative care practise, and verify the possible existence of a bond between the desire for hastened death in terminal patients and their spiritual comfort. At last, this research proposal also has the purpose of studying the possible existence of an association between the desire of hastened death in terminal patients and their age, genre, educational qualifications, presence of religious beliefs and presence of religious practices.

**Materials and methods:** The sample will be made with patients in terminal phase who fit in the inclusion criteria and will be collected in a palliative care practice. The data collection will be made through a half-structed interview and by a completion of specific forms to evaluate the desire of hastened death and spiritual comfort.

**Conclusion:** Although they've already been carried out some studies in this field, the scarceness of researches about this subject is still large. Thus, there's the necessity for more research in this field, particularly on the alteration of the desire of hastened death overtime and which factors can promote the desire of hastened death.

**Key-words:** Desire for hastened death, terminally ill, palliative care

## ***INTRODUÇÃO***

A morte é algo inevitável e surge repentinamente ou no decorrer de uma doença. Para além destas duas disposições, pouco se sabe concretamente sobre a morte. A sociedade atual tem, de facto, bastante dificuldade em lidar com a morte e prefere evitar esse tema, uma vez que não o pode anular. Assim, em termos de comparação com o passado, existe uma inversão da visão do momento da morte. No passado morria-se publicamente ou na presença da numerosa família, hoje em dia morre-se em sítios discretos, nomeadamente nos lares ou nos hospitais, sozinho, perante desconhecidos ou na presença de um único familiar. A morte deixou de ocorrer no meio familiar e social. Contudo, o ser humano não mudou, ou seja, a morte continua a ser um acontecimento temível e o medo da morte é universal, o que se alterou foi a maneira de lidar com a morte e com o processo de morrer. <sup>[1, 2, 3]</sup>

É importante referir que a pessoa doente tem sentimentos, desejos, opiniões e tem o direito de ser ouvida. Atualmente, a grande maioria das pessoas morre num espaço físico desconhecido, com pessoas desconhecidas, rodeadas de máquinas e ruídos e com falta de recursos materiais e humanos. Cada vez mais a sociedade atual mantém as pessoas vivas através de máquinas que substituem os órgãos vitais e de sistemas computadorizados que verificam se determinadas funcionalidades fisiológicas têm de ser substituídas por aparelhos eletrónicos. Por vezes, o doente deixa de ser tratado como uma pessoa e passa a ser tratado como uma coisa. Assim, as pessoas deviam ter o direito e a possibilidade de morrer em condições ideais, independentemente de ser no seio da família, em casa, com os amigos ou numa instituição. Contudo, por vezes, não há espaço nem tempo para valorizar a unicidade, a individualidade e o respeito pelo ser humano que vive os últimos dias da sua vida. O respeito pela autonomia da vontade da pessoa, pela individualidade e pela liberdade deve ser considerado um princípio a ter em consideração. No entanto, há defensores que advogam que a autonomia da pessoa vulnerável pode ser considerada limitada. <sup>[4, 5, 3]</sup>

Um pedido frequente dos doentes consiste em morrer com dignidade. Morrer com dignidade, nas situações com evolução crónica, pode ser interpretado como a abstenção de determinadas terapêuticas, quando a situação clínica é considerada irreversível. O referido pedido subentende morrer em paz, normalmente no domicílio e junto dos familiares e/ou amigos mais próximos. Por outro lado, nas situações agudas, de

aparecimento súbito, também pode existir uma morte digna. Nestas situações, o doente quase não chega a ter noção que está a morrer, uma vez que a morte decorre num espaço de tempo muito curto. [2]

Atualmente, a medicina forma os profissionais de saúde com um grande foco no tratamento das doenças. Deste modo, o médico parece ter-se tornado um vencedor da doença e até da morte humana. Esta perspetiva levou a que alguns profissionais de saúde lidassem mal com a morte e com o processo de morrer. As pessoas vulneráveis, nomeadamente os idosos, as pessoas dependentes e os doentes terminais, podem não ser um foco de interesse para todos os profissionais de saúde, podem não ter um grande interesse perante a indústria farmacêutica a nível do desenvolvimento de novos medicamentos e podem não suscitar um grande interesse para a criação de espaços apropriados, onde os doentes possam ser cuidados quando apenas restar a possibilidade do tratamento paliativo. Parece que quanto mais a ciência se desenvolve, mais se teme e se nega a morte. [2, 3]

Os idosos, as pessoas dependentes, especialmente aquelas com doenças neurológicas progressivas, e os doentes terminais desenvolvem quadros com múltiplos sintomas e com rápida evolução, sendo necessário uma rápida intervenção. Estes doentes podem gerar desconforto familiar e social, assim como incompreensão e rejeição, visto que num diminuto espaço de tempo vão morrer. [2]

Há opiniões que defendem que é importante falar sobre a morte, de modo a que quando chegue o seu momento, esta possa ser vivida como algo natural e inelutável, existindo a possibilidade de se viver este processo com a maior paz e dignidade possíveis. O doente ao refletir sobre a sua própria morte formula uma perceção mais decisiva sobre o que é importante na vida, podendo-se verificar uma diminuição do medo relacionado com a morte. [1, 6]

A existência de muitas doenças, a voracidade da vida e o envelhecimento conduzem, a nível biológico, as pessoas ao período final da vida. Assim, nestas circunstâncias, pode ocorrer, nas sociedades atuais, uma desvalorização da vida quando esta não é considerada apazível. [7]

Os debates que envolvem questões relacionadas com a vida, dignidade, liberdade, autonomia e vulnerabilidade dos que sofrem consistem numa discussão entre valores e princípios individuais e, assim sendo, pode ser necessário ir para além de respostas absolutas e universais. Há defensores que alegam que é muito importante permitir e fomentar uma discussão alargada a toda a sociedade acerca destes temas. [5]

A doença, a fragilidade e o sofrimento em fim de vida conduzem à vulnerabilidade, para a qual é necessário prestar atenção e um cuidado particular. A vulnerabilidade da pessoa em fim de vida implica uma necessidade de resposta por parte dos profissionais de saúde. Uma das questões fundamentais acerca deste tema refere-se ao facto de como cuidar no término da vida, de modo a que a pessoa doente seja capaz de se realizar ao máximo e, principalmente, para que não esteja em sofrimento intenso e indesejado. A resposta pode vir de encontro ao primeiro imperativo ético dos profissionais de saúde, sugerido por Levinas, ou seja, acolher a pessoa doente para lutar contra a dor e o sofrimento. Neste seguimento, é importante que a pessoa em fim de vida possa ter acesso aos cuidados de saúde diferenciados, onde lhe possam ser disponibilizados meios terapêuticos, técnicos e humanos para o alívio da dor e do sofrimento físico, social, psicológico e emocional. Deste modo, é fundamental que os cuidados de saúde em fim de vida possam ser promovidos e distribuídos de forma justa e equitativa, garantindo o total acesso a todos os doentes que deles necessitem, ou seja, é importante promover o acesso aos cuidados paliativos. <sup>[5]</sup>

O tema central deste trabalho consiste no estudo do desejo de morte antecipada em doentes terminais. Assim, para melhor se compreender esse conceito, é feita uma referência à morte como a última etapa da vida e às problemáticas éticas no final da vida, nomeadamente a morte medicamente assistida e a abstenção/suspensão de tratamentos, assim como alguns temas inerentes a estas situações. Neste seguimento, também serão abordadas algumas considerações relativas aos direitos do doente, com uma evidência sobre os direitos do doente terminal, e à dignidade do doente. Será, também, feita uma referência aos cuidados paliativos e, na parte final, o trabalho incidirá sobre o desejo de morte antecipada em doentes terminais propriamente dito, assim como irá ser apresentada uma proposta de um projeto de investigação sobre o referido tema. Esta proposta de investigação tem como objetivo estudar o desejo de morte antecipada em doentes terminais, assim como avaliar o seu conforto espiritual. Paralelamente, a proposta do estudo também pretende avaliar a possível alteração do desejo de morte antecipada em doentes terminais e o seu conforto espiritual ao longo do tempo, após o ingresso numa unidade de cuidados paliativos, e verificar a possível existência de uma associação entre o desejo de morte antecipada em doentes terminais e o seu conforto espiritual. Por fim, esta proposta de investigação também tem como objetivo compreender a existência de uma correlação entre o desejo de morte antecipada em doentes terminais com alguns dados sociodemográficos e a presença de crenças/práticas religiosas.

# ***1) A MORTE COMO A ÚLTIMA ETAPADA DA VIDA***

## ***1.1) Introdução***

Tal como se verifica com todos os outros animais, todos os seres humanos morrem. A morte é fundamental para a renovação e para a evolução da vida. Deste modo, espécies inteiras extinguiram-se e outras apareceram ao longo de milhões de anos em que a vida existe na Terra. Como exemplo pode-se indicar o *homo sapiens sapiens*, em que a sua existência só foi possível devido ao referido processo de renovação e adaptação. Assim, a morte é uma característica determinante do homem que, tal como todos os seres vivos também morre, contudo, é o único que tem consciência da inevitabilidade da morte e de uma vida finita no tempo. A espécie humana é a única espécie em que a morte está presente durante a vida. Apenas esta espécie acompanha a morte através de rituais fúnebres e é a única que acredita no renascimento dos mortos. A morte é, pois, uma condição natural do homem e da própria vida. Neste seguimento, são associados vários significados à morte e à experiência de morrer, nomeadamente criações mitológicas e filosóficas. [8, 9, 10, 11, 12]

A morte é uma experiência bastante conhecida. Morre-se por diversas causas, nomeadamente epidemias, guerras, fome, acidentes, doenças, catástrofes, etc. Parece que cada período pode ser definido por uma forma típica de morrer, como, por exemplo, a peste e a cólera na Idade Média, a morte por tuberculose no período Romântico, o cancro na sociedade industrial e a SIDA na sociedade pós-industrial. Embora a morte seja algo comum a todos, parece que quanto mais se conhece a morte, mais se a afasta do quotidiano. Uma das questões mais paradoxais relacionadas com a morte está associada ao processo moderno do morrer, ou seja, apesar do afastamento do tema da morte, parece aumentar o interesse e a curiosidade da sociedade em relação a esse assunto. [13]

Há várias formas de lidar com o facto de que todos morrem. Do ponto de vista sociológico, a morte pode ser descrita como um complexo cultural que envolve técnicas, costumes e valores. Deste modo, para se familiarizar com a morte, cada sociedade, cada comunidade ou cada grupo social desenvolveu suportes sociopsicológicos para conviver com a finitude. Assim, a morte foi se tornando numa experiência enraizada socialmente, envolvendo rituais, hábitos e técnicas. Do ponto de vista comparativo, pode-se encontrar sistemas mortuários que se baseiam em técnicas como embalsamento, cremação, enterro ou abandono do corpo morto, assim como crenças que defendem a transcendência e a

reencarnação. Assim sendo, enquanto que para alguns grupos sociais a morte é encarada com serenidade, noutros pode gerar inconformismo, revolta e dor, enquanto que para alguns a morte é interpretada como uma punição, para outros pode representar uma redenção e, noutra perspetiva, enquanto que, para alguns, a morte é vista como um fim, para outros pode representar o começo.<sup>[13]</sup>

A morte, como estado terminal da vida física, pode não ser um momento. Pode ser, pois, um processo, que alguns defensores acreditam que é o último instante em que a alma está unida ao corpo e o primeiro em que pode agir separadamente. Alguns defensores abonam que talvez nada cesse, que tudo continua, mas a condição será possivelmente a vida num outro nível.<sup>[8]</sup>

A morte só pode ser definida, em termos biológicos, a partir da definição de vida, que contém em si a morte. A morte é, pois, um marco para o qual o Homem se dirige desde o nascimento, uma realidade interna que advém desde esse momento. A vida humana conduz a um enfraquecimento do organismo, verificando-se uma debilidade da sua força vital, devido ao enfraquecimento ou impossibilidade de se ajustar às modificações ou agressões do meio interno e externo. A morte é a consequência da vida. O homem morre desde que nasce, ou seja, morre em cada instante, uma vez que a morte existe desde o nascimento.<sup>[8]</sup>

A morte é um ato único, irrepetível e de impossível narração. O Homem tem experiência da morte através da morte dos outros, permitindo-lhe esta situação pensar sobre a sua própria morte. Através da morte do outro, pode-se viver um pouco a própria morte, devido aos efeitos emocionais da perda. A morte é a única experiência humana que não se pode partilhar, sendo impossível representar a própria morte, pelo que é através do que acontece aos outros que da morte se tem conhecimento. A consciência da morte não é inata, é uma consciência que compreende a realidade. Tal como afirma Voltaire, é só através da experiência que o homem sabe que tem de morrer. Deste modo, a morte determina a vulnerabilidade humana e a limitação e finitude do ser humano. A morte pode constituir um enigma, um mistério, uma partida sem regresso ou uma interrogação perante o desconhecido. A angústia e o medo da morte têm em comum algo que perturba o Homem, a perda da sua individualidade.<sup>[8, 11]</sup>

A dor provocada pela morte apenas existe se a individualidade de morto for reconhecida. Assim, quanto mais íntima, familiar e amada, ou seja, quanto mais única for a relação com o morto, mais forte é a dor.<sup>[11]</sup>

A preocupação constante acerca da morte pode implicar uma diminuição do entusiasmo do Homem, evidenciando o cansaço da vida. A obsessão pela sobrevivência pode exprimir a preocupação do Homem em conservar a sua individualidade para além da morte. O Homem ao ter consciência da morte pode interpreta-la como um acontecimento perturbador. Neste seguimento, a consciência da finitude pode levar à negação da lei da natureza, provocando um acontecimento angustiante. Como consequência pode existir uma crença num “para além da morte”. Assim, quando o Homem tem consciência que não pode fugir à morte e anseia a imortalidade, afirma-se sobre a morte ao criar um conceito de *post mortem*. A individualidade humana é afetada pela morte, tentando negá-la através da criação do conceito de imortalidade. [8, 11]

A relutância pela morte está associada ao instinto de conservação, fundamental para a sobrevivência do indivíduo e da humanidade. O conceito *post mortem* remete para uma convicção religiosa. De um modo geral, todas as religiões, e particularmente o cristianismo, interpretam a morte como uma passagem para o além, onde os indivíduos serão recompensados pelo bem e julgados pelo mal que praticaram durante a vida. Assim, a morte não é o final da existência. O homem tem dificuldade em aceitar a ideia de que depois de morrer não existe nada. Deste modo, tentando combater o nada, suportou-se de mitologias ou rituais para transfigurar e evitar o confronto com a sua decomposição, indicador da finitude. O medo da decomposição pode estar relacionado com a perda da individualidade. [8, 11, 12]

O medo da morte, ao estar associado ao desejo de conservar a vida, é fundamental, uma vez que leva à defesa da vida, de modo a se lutar ou fugir se se for atacado e a evitar situações que podem colocar em risco a sobrevivência. O medo da morte pode também levar à adoção de comportamentos ou ações saudáveis, conduzindo à conservação da saúde e, conseqüentemente, da vida. No entanto, em determinadas situações, este medo pode-se tornar patológico, inibindo as ações e conduzindo à incapacidade de se aproveitar a vida. [9]

As crenças religiosas de diversas sociedades levantam duas questões fundamentais para a compreensão do sentido da morte: “qual a sua origem?” e “o que existe “para além” do termo da vida?”. Relativamente à origem é possível identificar a recorrência de uma noção ou mito que coloca a humanidade, após a sua criação, num lugar de felicidade e abundância, sendo possível alcançar a imortalidade. Esta era, designada como idade de ouro, terá terminado devido a um pecado, fruto da intervenção do mal que, deste modo, terá introduzido a morte no mundo, como consequência de uma

desobediência humana, tornando-se um destino comum da humanidade. Esta descrição remete para a história bíblica da desobediência de Adão e Eva. Assim, neste seguimento, a morte foi introduzida no mundo por um acidente e como consequência e castigo do pecado, ou seja, como resultado da desobediência das ordens divinas. Deus tinha ordenado a Adão e Eva que não comessem o fruto da árvore do conhecimento do bem e do mal, sob pena de morte, e estes não respeitaram a sua vontade. [8, 14]

Um estudo desenvolvido por Nicole Belmont verificou uma associação entre a morte e a sexualidade, evidenciando que “(...) a morte foi instituída porque os homens se arriscavam a tornar-se demasiado numerosos”. Após a introdução da reprodução sexuada, mediante o elevado crescimento populacional não planeado, existe uma necessidade de, segundo os índios Tahltan da América do Norte, se instituir a morte. Esta atitude tem em consideração a proteção do espaço e da alimentação e a sobrevivência. Assim, o excesso de vidas determinou a instituição da morte, ou seja, a sexualidade criou a morte. A morte é um castigo que advém do ato sexual. A sexualidade tem como finalidade prolongar a vida. Neste sentido, o êxito sobre a morte consiste na reprodução sexual da espécie, sendo através dela que a vida se mantém. A morte é, portanto, uma condição de renovação da vida. [8, 11, 12]

Na antiguidade greco-latina, a alma era enviada em viagem, conduzida pelo barqueiro das almas na antiga Grécia, Caronte, pelo rio Estige, fronteira com o interior da terra, para o reino subterrâneo das sombras. A alma, centro imortal do indivíduo que deseja a salvação, sobrevive à destruição do corpo, à morte física, e eleva-se para uma zona celeste, acreditam os cristãos, unindo à ideia de sobrevivência terrena a ideia de retribuição pela justiça divina, assumindo uma relação com um ser superior. No entanto, a vida eterna de felicidade não é para todos, havendo a possibilidade de se ir para o Inferno, onde essa felicidade não existe. Para os cristãos, uma vez que estes acreditam na ressurreição, existe a superação da morte através da ressurreição. Assim, os bons e os justos regressarão, através da ressurreição, ou seja, a morte existe, mas não é definitiva. [8, 9, 12, 14]

A ressurreição do corpo e a imortalidade da alma são as duas formas de êxito sobre a morte. Esta corrente junta influências do judaísmo e do cristianismo com o helenismo e conceitos gregos como a imortalidade da alma, a incorruptibilidade e o destino da alma. [8]

A religião tem sido fundamental para ajudar a conviver com a morte e com o medo da morte. Geralmente, as religiões negam a morte, ou seja, defendem que a morte não



existe. Contudo, é importante referir que a influência da religião só se aplica aos crentes e possivelmente nem todos os crentes terão reprimidos todos os medos acerca da morte. Paralelamente, as sociedades atuais, nomeadamente ao nível da Europa e da América do Norte, estão a secularizar-se, levando à diminuição da importância da religião como um fator que ajuda as pessoas a conviver com o medo da morte. No entanto, por vezes, esta situação pode não se verificar, uma vez que há sociedades modernizadas, com um elevado nível científico, que mantêm uma relação bastante consistente com a religião. [9, 14, 15]

Poucas pessoas estão preparadas para enfrentar a morte. Poucas pessoas, mesmo as crentes em alguma religião ou filosofia, acreditando na existência da vida após a morte, interpretam a morte como algo natural ou como algo que faz parte da própria vida. [16]

O Homem tem consciência que a sua morte é inevitável. Contudo, interpreta-a como um facto longínquo, sem data estabelecida, como algo que possivelmente só acontece a terceiros. A morte geralmente está associada ao pânico e não é desejada. Sempre existiu a aspiração da imortalidade e sempre existiram métodos que ajudaram as pessoas a lidar com a sua finitude. Tal como já mencionado, o mais importante desses métodos é a religião, que não podendo prometer a vida eterna na Terra, a promete noutro local, possivelmente melhor. Todavia, o sofrimento que advém de certas doenças físicas e psicológicas leva algumas pessoas, por elas atingidas, a desejarem e a procurarem a morte. O mundo ocidental interpreta a vida como algo extremamente importante e valioso. Esta consideração tem um pilar religioso que é partilhado pelas principais religiões monoteístas. Neste seguimento, apenas Deus dá a vida e só ele a pode tirar, sendo obrigação dos seres humanos preservar a vida. Tendo em consideração a religião, morre-se no momento oportuno escolhido por Deus. [8, 9]

## **1.2) *Perspetiva histórica da morte***

Todas as sociedades, assim como todas as culturas e religiões, desenvolveram teorias para tentar explicar a natureza da vida. Neste seguimento, ao longo do tempo, os mitos populares e a teologia têm evidenciado a origem da morte e o destino da vida. Por seu turno, os filósofos acrescentaram a sua perspectiva e, mais recentemente, as ciências físicas e sociais têm criado as suas próprias interpretações. [12, 14]

Nas épocas mais remotas, a morte ainda não existia como conceito. Assim, remetia-se à morte como um sono, uma viagem, um nascimento, uma doença, um acidente, uma entrada para a morada dos antepassados ou todas estas situações em

simultâneo. Esta interpretação não evidenciava a ignorância da morte, mas o reconhecimento da sua chegada. <sup>[11]</sup>

Para os egípcios havia uma distinção entre a alma e a vida. A alma, embora invisível durante a vida, permanecia no corpo humano e deixava-o na hora da morte. Este povo acreditava que a alma estava relacionada com a força, a coragem e o poder. Após a morte, a alma era posta perante Osíris e os seus conselheiros para ser julgada. As almas puras subiam para o céu, por outro lado, as almas não puras eram condenadas a ser dilaceradas pelos demónios do mundo subterrâneo. Estas almas não puras também podiam transformar-se em demónios que, posteriormente, martirizavam a vida dos vivos. <sup>[12]</sup>

Para os gregos que chamavam à morte “a noite dos tormentos”, esta personificava-se em *Thanatos*. *Thanatos* era uma figura masculina, insensível e impiedoso, que na *Ilíada* era irmão de Sono e Hesíodo, sendo estes filhos da noite e criadores de tormentos. <sup>[8]</sup>

O pensamento grego acreditava que a morte corporal consistia na libertação da alma imortal, ou seja, os gregos defendiam o conceito de alma eterna. Do mesmo modo, as antigas religiões persa, egípcia e indiana também defendiam a crença na alma eterna. Por outro lado, o pensamento cristão interpretava a morte como uma desgraça e a imortalidade surgiria na esperança de uma ressurreição. <sup>[8, 14]</sup>

O estoicismo e o epicurismo são dois conceitos relacionados com a morte. O estoicismo defende que é necessário viver mediante uma atitude de disponibilidade para a morte, aceitando-a. Esta corrente evidencia uma permanente preparação para a morte. Ao menosprezar a vida desenvolve-se uma abordagem de indiferença perante os acontecimentos. O estóico aceita esta indiferença e luta para preservar a serenidade, a paz e o sossego. O estoicismo separa o espírito do corpo para que a decomposição do corpo não afete o espírito. Neste seguimento, o indivíduo anula as suas paixões e desejos. A visão estóica é interpretada como algo negativo, uma vez que o Homem tem de renunciar a tudo. <sup>[8, 11]</sup>

O epicurismo não aceita nenhuma esperança de sobrevivência. Assim, não aceitando a crença numa outra vida após a morte, tenta libertar o Homem do medo do que eventualmente se poderá passar após a morte, sendo que esse medo impede o Homem de alcançar o equilíbrio para uma vida plena e feliz. O epicurismo destrói o conceito de morte. O filósofo grego Epicurmo defendia que a morte não nos diz respeito como vivos, uma vez que não existe, e também não dirá como mortos, visto que também já não existimos. Esta corrente defende a satisfação de viver. Assim, enquanto o estoicismo

desvaloriza a vida, o epicurismo revaloriza essa existência para desvalorizar a morte.<sup>[8, 9, 11]</sup>

Na Bretanha existe uma crença popular que personifica a morte, designada como *Ankou*, evidenciando-se esta numa dança macabra dos mortos da Idade Média. O personagem é do género masculino e é descrito como um homem magro, de cabelos brancos e compridos e que usa um grande chapéu de feltro, a cabeça roda como um cata-vento para visualizar toda a área e traz na mão uma foice com o gume virado para fora. Desloca-se numa carreta conduzida por dois cavalos. O *Ankou* encontra-se em pé na carreta e é escoltado por dois indivíduos a pé. O primeiro indivíduo conduz as rédeas do cavalo da frente e o segundo indivíduo abre as portas das casas e carrega os mortos para a carreta. As pessoas reconhecem-no, uma vez que os eixos das rodas fazem um barulho característico. Esta representação tornar-se-ia vigente na cultura ocidental, a partir do século XVII, desenvolvendo-se a ideia de um esqueleto envolto numa capa negra, acompanhado de uma foice para “ceifar” a vida e que espalhava sentimentos de temor, medo, angústia e aflição. A representação da morte como uma múmia ou um cadáver semidecomposto evidencia o medo da morte física, da doença, da velhice e da decomposição *post mortem*, tema comum na poesia dos séculos XV e XVI.<sup>[8, 10, 12]</sup>

Na Idade Média, o mundo era uma luta contra o diabo pela salvação da alma. A morte era considerada uma passagem do mundo da imperfeição para o mundo da perfeição. A vida terrena era interpretada como a antecâmara da eternidade e a morte era a ligação para a morada definitiva da alma. O homem medieval via o mundo numa perspectiva material e efémera, ou seja, um mundo de aparências. Assim sendo, a vida deveria estar direcionada para o significado oculto por trás da matéria, sendo que esse sentido da vida era dado pelo além. O mundo era apenas um meio para se passar da sombra para a luz e a realidade encontrava-se no além. O inferno e o paraíso existiam e eram eternos, no entanto, o mundo não. A Idade Média foi, pois, a época do além e nenhuma outra época histórica deu tanto ênfase à morte.<sup>[8]</sup>

Apesar da morte ser considerada assustadora, era, no entanto, esperada, aceite e familiar, sendo que era anunciada em sonhos ou visões, permitindo que cada indivíduo se preparasse com tranquilidade. Uma vez que nesta época as doenças um pouco mais graves eram quase sempre mortais, a morte era quase sempre anunciada.<sup>[8]</sup>

A maior preocupação estava relacionada com a salvação da alma. Acreditava-se que cada pessoa via toda a sua vida de relance no momento da morte. A morte era o momento do balanço da vida, surgindo a ideia do juízo final, em que a vida era avaliada

numa audiência solene com a presença de todas as forças do céu e do inferno. A morte permitiu que o homem tivesse consciência de si mesmo.<sup>[8, 10]</sup>

No final da Idade Média surgiram as formas de representação negativa da morte, como por exemplo, o conceito de macabro. A impotência do homem era demonstrada através da sua destruição física, ou seja, da morte. A arte macabra evidenciava o que se passava debaixo da terra. Assim, a morte física é sinónimo de fim e de decomposição, sendo a decomposição interpretada como a ruína do homem, advindo o carácter macabro. Também no final da Idade Média, o homem evidenciava uma grande vontade de viver que atualmente não é completamente compreendida. Esta situação poderá estar relacionada com o facto de atualmente a vida se ter tornado mais longa.<sup>[8, 10]</sup>

No Renascimento evidenciou-se o interesse pela cultura grega e romana e os estudos greco-latinos, que se fundiram com o pensamento cristão, salientando-se a ascensão até Deus e a imortalidade da alma. O Homem, embora com uma dimensão finita, é dono do seu destino. O humanismo defende a razão humana, a lógica e o poder para controlar e governar. O avanço do conhecimento evidenciou novas técnicas e as pesquisas tinham como objetivo prolongar a vida, manter a juventude, retardar o envelhecimento, curar doenças consideradas incuráveis, aumentar a capacidade cerebral, aumentar os prazeres dos sentidos e, se atingível, impedir a morte. O facto de se viver com o pensamento constante na morte levou a que as pessoas tentassem escapar à morte e afastou-se a morte da sociedade.<sup>[8]</sup>

O Homem Vitruviano de Leonardo da Vinci, um dos grandes símbolos do Renascimento, representa o universo como um todo. O Homem colocado no centro do mundo tem a liberdade para chegar a si mesmo e/ou a qualquer lugar. Tenta-se salvar o Homem através do conhecimento e da ciência e não pela submissão a Deus. Os humanistas acreditavam que se tinha iniciado uma nova época, encontrando-se o caminho da verdade, da libertação e da felicidade humana.<sup>[8]</sup>

O Barroco evidenciou um carácter trágico, tentando incutir o horror, o medo da morte e o pânico do inferno através do ornamento e do espetáculo. Esta época baseia-se na antítese entre a vida e a morte. O homem da época barroca oscila entre a recusa e a satisfação dos prazeres da vida. Quando pensa no julgamento de Deus, recusa os prazeres e procura suporte na fé. Por outro lado, quando a fé é insuficiente, o chamamento dos prazeres leva-o a desfrutar a vida.<sup>[8]</sup>

A partir do final do século XV e no século XVI, a morte acompanha-se de um sentido erótico, devido à mistura do amor e da morte, do sofrimento e do prazer. Do século

XVI ao século XVII, muitas representações na arte e na literatura acompanhavam-se de uma sensualidade anteriormente desconhecida. Entre o desejo de viver e o medo de morrer, evidenciava-se a fruição sexual. O corpo morto transformava-se num objeto de desejo. [8, 10]

No final do século XVII e no século XVIII verificou-se uma simplicidade na morte e nos seus rituais, desviando-se a atenção do fim da vida. Nos finais do século XVIII, verificou-se o desenvolvimento da ciência, diminuindo a importância das crenças religiosas. [8]

O Romantismo caracterizou-se por uma época onde é manifestada a dor lancinante pela perda do outro. A emoção dos presentes juntos do moribundo fez com que os familiares e os amigos do moribundo se agitassem, chorassem e gesticulassem, evidenciando-se manifestações de uma dor não controlada. A partir do século XVIII aumenta a necessidade de se gritar a dor e de a revelar, ou seja, o homem exalta e dramatiza a morte. Assim, no período romântico, sendo a morte do ente querido exaltada e dramatizada, verificaram-se lutos descontrolados. A relação com a morte era pouco natural. [4, 8, 10]

A partir da segunda metade do século XIX verifica-se uma situação de intolerância em relação à separação dos entes queridos, dificultando a aceitação da morte do próximo. Deste modo, a morte temida não é a morte de si mesmo, mas a morte dos familiares e amigos. Assim, a morte é interpretada como uma destruição irreversível e inevitável do ser. Contrariamente ao passado, a morte deixou de estar relacionada com o além e passou a estar associada ao vazio e ao nada. [8]

### ***1.3) Aspetos socioculturais da morte***

A atitude perante a morte pode parecer quase imóvel através de longos períodos de tempo, no entanto, em certos momentos, ocorreram modificações, na maior parte dos casos lentas e por vezes impercetíveis, e hoje em dia mais rápidas. O modo como a morte é encarada a nível individual e social pode diferir entre as diversas culturas. [9, 10, 13]

Na Idade Média, os cavaleiros eram avisados que iam morrer, uma vez que não se morria sem saber que se ia morrer. No entanto, se tal acontecesse, como por exemplo nos casos da peste ou da morte súbita, a morte era considerada terrível, classificando-se essa situação como uma exceção e não se falava do assunto. A morte súbita era, assim, temida, uma vez que não possibilitava o arrependimento e privava o homem da sua morte. Deste

modo, a morte era quase sempre anunciada. Por vezes, os homens que recusavam as evidências da morte eram ridicularizados. Nos monges, o aviso era feito por sinais naturais ou, mais vulgarmente, por uma convicção íntima. Os sinais íntimos do próprio corpo avisavam as pessoas e estas, aguardando pacificamente a sua morte, iniciavam os despedimentos. Aceitava-se a morte, uma vez que não existia nenhuma sobreposição da ciência perante a natureza. A morte era considerada algo natural e fazia parte do quotidiano. As pessoas não tinham pressa de morrer, no entanto, uma vez chegada a hora, morriam de um modo cristão. Do mesmo modo, as pessoas não cristãs morriam com uma simplicidade semelhante. [4, 10, 17.1]

Quando o Homem não estava a perceber a proximidade da sua morte era necessário avisá-lo. Esta função foi atribuída ao médico, sendo que este cumpriu a sua função durante muito tempo. [10]

Numa época em que a esperança de vida era baixa devido às difíceis condições de vida das populações, à instabilidade das habitações, à ausência de saneamento e à improdutividade da medicina, a morte era algo com o qual se convivia de forma tranquila e natural. [9]

No cristianismo primitivo, o morto era representado com os braços estendidos e aguardava a morte no leito e deitado. Os liturgistas do século XIII evidenciavam que "o moribundo deve deitar-se de costas a fim de que o rosto fique sempre voltado para o céu". Esta situação não se assemelha aos judeus, uma vez que descrições do Antigo Testamento, referiam que estes se voltavam para a parede para morrer. Após esta posição, o moribundo pode prosseguir com os últimos atos do cerimonial tradicional. O primeiro ato consiste numa lamentação sobre a vida. Após a lamentação e as queixas da vida, segue-se o perdão dos companheiros que se encontram em redor do leito do moribundo e quase sempre em grande número. Por fim, segue-se o esquecimento do mundo e pensa-se apenas em Deus. [10]

Neste contexto, o processo de morrer é vivido pelo moribundo em conjunto com os seus familiares e amigos. O doente, consciente da sua situação, pode ter tempo para se organizar em relação a assuntos de cariz material ou espiritual e conseguir vivenciar com todos os que lhe são importantes os seus últimos momentos, tendo, assim, a possibilidade de recordar momentos importantes do seu passado, restabelecer amizades que já havia perdido, perdoar ou pedir desculpa, manifestar desejos, dar conselhos ou fazer recomendações aos seus entes queridos. Quando o doente morria encontrava-se na sua casa, no seu leito, num lugar que conhecia muito bem e que lhe era familiar. Neste

seguimento, o doente, após ter percebido que tinha chegado o momento de morrer, fazia as suas despedidas e morria no seio da família e dos amigos mais chegados. [4, 17.1]

Após estes momentos de reflexão verificava-se o único ato eclesiástico, a absolvição. A absolvição era dada pelo padre, que lia os salmos, incensava o corpo e aspergia-o com água benta. No momento da sepultura, esta absolvição era repetida sobre o corpo morto. Posteriormente dava-se aos moribundos o *Corpus Christi*. A extrema-unção era exclusiva dos clérigos. [10]

Os padres esclarecidos ou protestantes tinham tentado, antes dos médicos, terminar com a confusão que se encontrava no leito da morte, de modo a permitir uma melhor preparação do doente. Assim, recomendava-se que se deixasse o moribundo apenas com Deus para que este não fosse distraído em relação aos cuidados a ter com a sua alma. [10]

No final da última prece apenas se podia esperar pela morte. Caso a morte fosse lenta, o moribundo esperava-a em silêncio. [10]

Estas atitudes podem evidenciar algumas considerações sobre a morte. Assim, pode-se verificar que a morte era aguardada no leito e que era um ritual público, organizado e dirigido pelo próprio moribundo. A vontade de morrer no leito era tida em consideração e respeitada. As relações familiares eram muito fortes e as comunidades utilizavam todos os recursos existentes para conseguirem satisfazer as necessidades dos doentes, evidenciando um sentido de interajuda social. O moribundo não devia ser privado da sua morte nem impossibilitado de a dirigir. Assim, do mesmo modo que se nascia em público, também se morria em público. Muitas gravuras e pinturas reproduziam esta situação. Quando alguém se encontrava na cama doente, o quarto enchia-se de pais, filhos, amigos, vizinhos e membros das confrarias. Quando as pessoas visualizavam na rua o padre acompanhado pelo viático, seguiam-no até ao quarto do doente, mesmo que não privassem uma relação com este. A morte era, assim, considerada um ritual público, uma vez que o leito do moribundo era transformado num local público e de livre acesso. Os médicos do final do século XVIII, ao terem conhecimento das primeiras regras de higiene, chamaram à atenção para o carácter negativo do excesso de pessoas no quarto do moribundo, uma vez que a pessoa morria rodeada por todos os que lhe eram importantes. As crianças presenciavam o ritual da morte, não existindo representações do quarto de um moribundo, até ao final do século XVIII, que não englobasse crianças, contrariamente à atualidade, onde há uma excessiva preocupação em afastar as crianças da morte. A morte, mesmo sendo interpretada com naturalidade, como fazendo parte da vida, não era

banalizada. Até à primeira Guerra Mundial, no ocidente de cultura latina, a morte de alguém era considerada um momento solene. Os familiares e amigos estavam presentes durante os atos fúnebres e no posterior período de luto. Seguidamente, as visitas iam-se espaçando progressivamente até a vida regressar à normalidade, apenas continuando as visitas periódicas ao cemitério. A casa onde ocorria a morte era identificada através de um aviso de luto afixado à porta. Houve tempos em que o corpo, ou o caixão, era colocado à porta da casa. A morte envolvia, assim, a comunidade. É importante referir a simplicidade dos rituais da morte, sem caráter dramático e sem emoções excessivas. O desconhecimento das causas orgânicas que provocam as doenças, assim como a falta de assistência médica, levavam os indivíduos a interpretar a morte como uma consequência sobrenatural. [4, 9, 10, 13]

A morte era, neste seguimento, encarada como algo natural e inevitável. A morte domesticada, anteriormente analisada, foi parcialmente modificada durante a segunda parte da Idade Média. Verificaram-se alterações que evidenciaram um caráter negativo à familiaridade do homem perante a morte. [10, 14]

O homem aceitava a morte como algo justo, apesar de geralmente não ser esse o seu desejo. Era importante que o doente conhecesse o seu destino para se poder preparar espiritualmente e para organizar as suas últimas vontades. A chamada de atenção para tal, o *nuncius mortis*, podia ser realizado pelo médico, por um familiar ou por amigo, no entanto, era frequentemente realizado por um sacerdote. Neste seguimento, a entrada do padre no quarto do doente passou a ser interpretada como o sinal de que a morte estava próxima. A advertência era considerada uma tarefa um pouco desagradável, mas muito importante. O padre passou a administrar a extrema-unção principalmente quando o doente já estava morto ou inconsciente. Todavia, a partir da segunda metade de séc. XIX começou a surgir a noção de que se devia proteger o doente do conhecimento de que o seu fim estava próximo, ou seja, a morte passou a não ser advertida. Deste modo, retirou-se do moribundo o controlo da situação e o direito de manifestar os seus últimos desejos, tendo passado os familiares a controlar a situação e a serem estes a tomar as decisões necessárias. O doente passou a ser isolado, não podendo, muitas vezes, ver esclarecida a sua situação. Define-se estas atitudes como o paternalismo. [9, 10]

No século XV, a disposição do quarto do moribundo está associada ao modelo tradicional da morte no leito, tal como verificado na morte domesticada, ou seja, o moribundo encontrava-se deitado e acompanhado pelos familiares e amigos. Todavia, havia algo que perturbava o ritual, que os acompanhantes não viam, ou seja, era uma



situação reservada ao moribundo. Assim, seres sobrenaturais invadiam o quarto e permaneciam junto da cabeceira do doente. De um lado encontrava-se a Trindade, a Virgem e toda a corte celeste e do outro lado, encontrava-se Satanás assim como os demónios. A grande reunião, que nos séculos XII e XIII ocorria no fim dos tempos, realiza-se no século XV no quarto do doente. Esta situação pode ter duas interpretações. De um ponto de vista, pode-se considerar esta situação como um combate entre o bem o mal, combate esse que o moribundo assistia como um estranho. Por outro lado, pode-se interpretar esta situação como o momento em que o moribundo era posto à prova, determinando o seu destino na eternidade. Assim, o moribundo visualizava toda a sua vida e era posto à prova através de uma tentação. A sua atitude neste momento anulava os pecados de toda a sua vida, se o doente recusasse a tentação ou, pelo contrário, anulava todas as suas boas ações, se o doente não recusasse e cedesse à tentação. Esta prova substituíu o juízo final. Deste modo, defendia-se que cada pessoa revia toda a sua vida, num ápice, no momento da morte. Acreditava-se, também, que a sua atitude neste momento iria dar à sua biografia a conclusão final. [8, 10]

Devido à reforma católica, os autores espirituais lutaram contra a crença que defendia que não era necessário uma pessoa se esforçar para viver uma vida honesta, uma vez que uma boa morte repelia todas as suas falhas. Só no século XX é que esta crença foi rejeitada, pelo menos nas sociedades industriais. [10]

Tal como já referido, perante a sua própria morte, cada homem redescobria a sua individualidade. O Homem aceitava que era mortal. A partir de meados da Idade Média, o homem ocidental, ao reconhecer-se na sua morte, descobriu a morte de si próprio. Nesta época, o individualismo começou a evidenciar um apego à vida, levando a que as pessoas se preocupassem com o momento após a morte. [10, 13]

A partir do século XVIII, o homem das sociedades ocidentais preocupava-se menos com a sua própria morte, passando-se a preocupar com a morte do outro. [10, 14]

No século XIX, é afastado o ritual familiar do processo de morte, em que os familiares e amigos evidenciam uma intolerância em relação à separação. [10]

O moribundo manteve-se o pilar central do ritual da sua morte até ao primeiro terço do século XX. Contudo, apesar do moribundo ter mantido esse papel, os familiares e amigos que o acompanhavam no processo da morte já não permanecem passivos, iniciando-se um luto excessivo. Este luto exagerado no século XIX evidenciava que os sobreviventes aceitavam a morte do próximo mais dificilmente do que anteriormente. A morte temida não é, por conseguinte, a morte de si mesmo, mas a morte do outro. Assim,

a preocupação e o medo da própria morte é conduzido para a preocupação e o medo da morte do outro. <sup>[10, 13]</sup>

Desde a Idade Média até meados do século XIX, a atitude perante a morte modificou-se gradualmente. Assim, a morte, outrora considerada tão familiar, tornou-se quase interdito. <sup>[10]</sup>

#### **1.4) A morte nas sociedades contemporâneas**

O estudo da sociologia da morte iniciou-se com o artigo de Geoffrey Gorer “*The pornography of death*” em 1955. Posteriormente, verificou-se uma recolha de estudos interdisciplinares publicados por H. Feifel com o título “*The meaning of death*”. Estes estudos tinham sido apresentados num colóquio organizado pela *American Psychological Association* em 1956. O facto de ter existido um colóquio sobre estes assuntos evidenciou um novo interesse, até então proibido. A sociologia da morte consiste numa síntese das atitudes perante a morte ao longo da história. <sup>[10]</sup>

A morte é, de facto, o que se tem de mais certo e esta expressão é comumente utilizada. No entanto, pouco se fala acerca da morte, sendo este tema afastado das conversas do quotidiano. A grande maioria das pessoas vê a morte como algo só acontece aos outros. <sup>[17.1]</sup>

Atualmente vive-se até mais tarde do que há vários anos atrás e com mais conforto e saúde. No entanto, estas condições não retiraram o medo da morte, sendo esta interpretada como um desastre e como algo que não deveria acontecer. Verifica-se algo semelhante em relação a determinadas doenças ou ao envelhecimento. O conceito de morte, doença e velhice são assuntos que atualmente devem ser evitados. <sup>[17.1]</sup>

A morte pode ocorrer em função de uma falha fisiológica ou como consequência de um acidente ou, ainda, como uma punição devido a uma vida sem regas. Atualmente existe um incentivo aos indivíduos para que se tornem responsáveis pelo seu corpo. Neste sentido, a preocupação excessiva com a preservação da vida pode tornar a morte ainda mais angustiante. <sup>[13]</sup>

##### **1.4.1) Como o moribundo se privou da sua morte**

Durante milénios o homem foi o centro da sua morte e das circunstâncias que a envolviam, contudo, atualmente deixou de o ser. Assim, a civilização ocidental passou da

exaltação da morte na época romântica, no princípio do século XIX, para a atual recusa da morte.<sup>[10]</sup>

O médico renunciou a função que desempenhou durante o século XVIII. No século XIX, apenas falava quando era abordado e com alguma relutância. Desde o século XVII que é a família que é a responsável por esta tarefa, contrariamente ao que se verificava anteriormente, em que a família era afastada das decisões importantes relativas à morte, sendo estas tomadas pelo próprio doente. Com o objetivo de dissimular o doente do seu estado de saúde evidenciou-se um progresso do sentimento familiar e o quase monopólio da família. É muito frequente ouvir um familiar referir que “pelo menos tenho a satisfação de que nunca deu que estava a morrer”. Principalmente a partir do século XX o conceito de morte foi invertido, ou seja, a morte foi afastada e verificou-se uma negação da morte, de modo a poupar o moribundo à consciência da sua própria morte.<sup>[4, 10]</sup>

A partir do momento em que um risco grave ameaça um membro da família, esta, geralmente, inicia uma conspiração para o privar de informação. O doente pode-se equiparar a uma criança ou a um deficiente mental, cujos familiares tomam a seu cargo e separam do mundo. Todos sabem melhor do que o próprio doente o que este deve fazer. O doente pode ficar desprovido dos seus direitos, particularmente do direito de conhecer a sua morte e de a preparar. Este permite que tal aconteça, visto que está convicto que é tudo para seu bem. O principal motivo que leva a que se esconda a gravidade do estado do doente consiste no facto de o poupar. Esta atitude, bastante comum na atualidade, evita o incómodo e a emoção forte provocados pela a agonia e pela morte. Se o doente, eventualmente, conseguir se aperceber da sua condição pode fingir que não sabe por compaixão com a sua família.<sup>[8, 10]</sup>

O avanço da ciência permitiu melhorias ao nível da saúde, passando a ser possível controlar melhor as epidemias. Surgiram também mais hospitais e mais instituições dedicadas ao tratamento de diversas doenças. Passou-se a defender que não se morre por se ser velho, mas por se possuir uma determinada doença e que para tratar as doenças existem profissionais especializados e locais adequados. Assim, com o objetivo prolongar a vida, existem meios e profissionais competentes para tal. O facto de se ir para o hospital, que anteriormente era considerada uma decisão angustiante, tornou-se, atualmente, um acontecimento normal e tranquilizador. A morte é encarada como resultado do fracasso da terapêutica e como tal situação não glorifica ninguém, não é confortável falar sobre ela. Com o avanço da intervenção terapêutica e cirúrgica sabe-se que cada vez menos a doença grave é mortal, sendo que mesmo diminuído é possível continuar-se vivo.

Acredita-se, também, que no mundo em que a medicina tem resposta para tudo, não há motivo para se morrer. Por vezes, os profissionais de saúde lutam para manter o doente terminal vivo, por mais uns dias ou semanas, por não quererem admitir a vinda da morte, sendo que o prolongamento da vida pode-se tornar uma obsessão. A doença incurável é interpretada de uma forma repugnante e assustadora, semelhante às anteriores representações da morte. É necessário que a doença seja incurável para que se possa evidenciar a morte. A angústia gerada pela morte constrange a sociedade, remetendo-a para o silêncio. Esta atitude perante a morte destrói outras dimensões, nomeadamente a dimensão espiritual e social e o significado que a morte tem como um pilar importante na vida. Morre-se quase em segredo, sendo este secretismo a evidência de que existe uma recusa em aceitar a morte dos familiares e amigos. [9, 10, 17.1]

Uma investigação realizada por dois autores, Glaser e Strauss, concluiu que se os profissionais de saúde adiam, o mais possível, o momento de comunicar com a família e o próprio doente acerca do momento da morte é devido ao medo de desencadear emoções que os farão perder, tal como ao doente e à sua família, o controlo de si mesmos. [10]

O sociólogo inglês Geoffrey Gorer demonstrou que a morte se converteu num tabu, ou seja, não se fala sobre ela, e como, no século XX, substitui o sexo como algo interdito. Quanto mais a sociedade reduzia as interdições sexuais, mais rejeitava os assuntos relacionados com a morte. A morte tornou-se o principal interdito do mundo moderno, característica das sociedades industriais. [3, 10, 14, 17.1]

Os temas relacionados com a morte foram sendo gradualmente excluídos da comunicação entre pessoas, do ensino médico e, de um certo modo, da prática clínica. A morte transformou-se num assunto que se deve evitar falar. Morrer passou a ser um acontecimento que se deve esconder do público, sendo que, atualmente, a maioria dos óbitos ocorre nos hospitais e já não no domicílio. O processo de morte passou a ser vivido numa cama isolada do hospital, longe da família, dos seus objetos pessoais e do seu leito, assistindo-se, por vezes, ao desrespeito pela vontade da pessoa. As crianças já não presenciam a morte dos familiares, que lhes é, muitas vezes, escondida através de desculpas fantasiosas. O facto de se permitir que as crianças tenham contacto com a morte e que sejam incluídas nas conversas acerca deste assunto pode ajudar a que estas não se sintam sozinhas perante a dor que as assola e pode possibilitar, também, a partilha dos sentimentos que as invadem. Esta forma de encarar a morte também pode permitir que as crianças vejam a morte como uma parte integrante da vida. Nas instituições, a morte é afastada e tornada quase invisível, evidenciando-se a negação da morte como forma de

poupar o moribundo à consciência da própria morte. Neste seguimento, o luto foi sendo atenuado, tendo desaparecido em alguns meios. [3, 4, 17.1]

#### ***1.4.2) Vivência atual com a morte***

Tal como já foi referido, assistiu-se durante o último século a grandes mudanças da sociedade que evidenciaram alterações no processo de morte. A alteração das famílias, passando de numerosas para reduzidas, o desenraizamento dos membros para o mercado de trabalho ou à procura de melhores condições de vida, a redução das taxas de natalidade e a migração das populações para os centros urbanos influenciaram as alterações verificadas na vivência social das pessoas. Paralelamente, e como também já mencionado, verificou-se um progresso a nível técnico-científico, nomeadamente na área da medicina, conduzindo ao aumento da esperança média de vida. Noutras perspetiva, verificou-se, também, um aumento do investimento na investigação em grandes centros tecnológicos, assim como uma diminuição na implementação e acompanhamento dos cuidados continuados, inseridos nas comunidades e domicílios, evidenciando, por vezes, a desumanização dos cuidados de saúde e das práticas assistenciais. Atualmente, a morte é, muitas vezes, expulsa da sociedade e pode ser considerada a derrota da vida. [4]

Na Idade Média rezava-se a Ladainha dos Santos, “de uma morte repentina e imprevista, livrai-nos Senhor”. Assim, e tal como mencionado anteriormente, desejava-se ter tempo para a preparação para a morte, tal não sendo possível perante uma morte súbita e imprevista. Atualmente, pelo contrário, as pessoas desejam morrer subitamente e de preferência durante o sono para não terem de enfrentar o medo que advém da morte. [9]

Desde há muito tempo que morrer em casa era considerado um modelo a seguir em muitas sociedades e, até metade do séc. XX, era o que se verificava na maioria dos casos, cujos corpos permaneciam em casa até ao funeral. O facto de se morrer em casa permitia que a morte fosse interpretada como algo comum e integrado no seio da família e da comunidade envolvente. [14]

Atualmente, comparativamente com as épocas anteriores, verificou-se uma alteração do local da morte, ou seja, já não se morre em casa, em redor dos seus, morre-se no hospital e só. Morre-se no hospital, uma vez que é neste local que se proporcionam os cuidados que já não são viáveis em casa, sendo este local considerado um lugar privilegiado da morte. O hospital já não é visitado para se ser curado, mas para morrer.

Por vezes, o indivíduo é levado para estas instituições especializadas no tratamento de doenças, onde posteriormente se verifica o impedimento da morte e o prolongamento da vida. Os sociólogos americanos evidenciaram que atualmente existem dois grandes tipos de doentes: os mais arcaicos que conseguem sair do hospital para morrer em casa e, por outro lado, os mais modernos que vão morrer ao hospital, uma vez que se tornou inconveniente morrer em casa. Tendo em consideração que algumas habitações não têm condições para se lidar com doentes graves e dependentes, esta situação é mais um motivo para os doentes serem hospitalizados e morrerem no hospital. [8, 9, 10, 13]

A morte no hospital já não está associada a uma cerimónia presidida pelo moribundo rodeado de familiares e amigos, como se verificava anteriormente. A morte é considerada um fenómeno técnico obtido pela paragem dos sentidos, sendo declarada por uma decisão do médico e da equipa hospitalar. Em alguns casos, o moribundo já perdeu a consciência há algum tempo. A morte evidenciou um carater ético, sendo a sua determinação da responsabilidade dos profissionais de saúde. É necessário ter conhecimento para se decidir em que momento uma pessoa deve ser tratada como tendo morrido, uma vez que, por vezes, é difícil determinar tecnicamente o momento em que a morte ocorreu. [3, 10, 13]

## ***2) A PROBLEMÁTICA ÉTICA NO FIM DE VIDA***

### ***2.1) Introdução***

São, normalmente, considerados doentes terminais os doentes que sofrem de uma doença progressiva e incurável e que se prevê que a morte sobrevenha num curto período de tempo. Através da definição de doentes terminais conclui-se que para estes doentes não se pode ambicionar uma cura, sendo que estes não respondem a nenhuma terapêutica conhecida e, em consequência disso, entram num processo que conduz à morte. Como consequência deste facto pode ocorrer um abandono dos doentes por parte de alguns profissionais de saúde. No entanto, sabe-se que quando o médico já não pode curar o doente, tem ainda muitas tarefas para realizar, não devendo existir uma desistência do doente. Neste seguimento, não tendo como objetivo a cura do doente, deve-se ter como finalidade diminuir o sofrimento, suprimir a dor, caso exista, propiciar conforto material e espiritual e proporcionar a melhor qualidade de vida possível. Estes objetivos podem ser alcançados através da prestação de cuidados paliativos, considerados cada vez mais necessários, tendo em conta o envelhecimento da população e o aumento de doenças crónicas. É importante referir que há doentes terminais de todas as faixas etárias, há crianças em estado terminal, tal como adolescentes e jovens adultos, embora o maior contributo seja da responsabilidade dos idosos (mais de 65 anos) e dos grandes idosos (mais de 80 anos). Neste seguimento, o conceito de doença terminal deve ser distinto do conceito de agonia terminal <sup>[1, 17.2]</sup>

Segundo o investigador Pacheco, os critérios que permitem determinar se um doente se encontra em fase terminal são: “existência de uma doença crónica ou incurável de evolução progressiva; ineficácia comprovada dos tratamentos; esperança de vida relativamente curta; e perda de esperança de recuperação”. <sup>[4]</sup>

Os doentes terminais são pessoas fragilizadas e vulneráveis que necessitam de cuidados adaptados às suas necessidades e não de terapêuticas agressivas, fúteis e desproporcionadas. O principal objetivo dos cuidados prestados a estes doentes consiste em aliviar ou suprimir a sintomatologia como, por exemplo, a dor, a obstipação, a insónia, a agitação psicomotora e a dificuldade respiratória; acompanhar, supervisionar ou ajudar nas tarefas quotidianas; conversar e permitir a presença de familiares ou de amigos de acordo com os desejos do doente; dar conforto material; e propiciar assistência espiritual e religiosa, quando solicitada pelo doente, respeitando as especificidades de cada pessoa.

Assim sendo, organizar e prestar os cuidados paliativos e a medicina paliativa constitui uma necessidade ética.<sup>[1]</sup>

Como exemplos de doenças terminais pode-se indicar o cancro em fase de metastização incurável, as doenças degenerativas do sistema nervoso central ou a insuficiência cardíaca ou respiratória em grau avançado. Perante estas circunstâncias, as tentativas de tratamento causal são consideradas fúteis, contribuindo apenas para o desconforto e a criação de falsas expectativas.<sup>[1]</sup>

Para os sintomas mais frequentemente associados aos doentes terminais, atualmente, já existem medicamentos, meios físicos e técnicas psicológicas que já conseguem garantir um controlo satisfatório em quase todas as situações. Por outro lado, atividades como a música, a leitura, a televisão, as visitas e a companhia de familiares e amigos podem ter uma enorme importância, assim como a qualidade da relação dos profissionais de saúde com o doente. A espiritualidade do doente deve ser igualmente considerada e respeitada, nomeadamente através da facultação de um ministro da comunhão da religião que o doente professe. Ao se respeitar estes fatores, a morte propriamente dita ocorrerá em condições dignas.<sup>[1]</sup>

Por vezes, no tratamento dos doentes terminais podem surgir algumas dúvidas ou dilemas para os familiares e/ou profissionais de saúde, tais como assuntos relacionados com futilidade terapêutica, sedação terminal, alimentação artificial, confidencialidade, conspiração no silêncio, capacidade de tomar decisões, dizer a verdade, consentimento informado e abstenção/suspensão de tratamentos.<sup>[18]</sup>

## **2.2) *Definição e critérios de morte***

As antigas culturas, muito anteriores à era de Cristo, consideravam o cérebro o órgão central da vida. Neste sentido, o cérebro sempre foi considerado fundamental para a sobrevivência. Como exemplo pode-se indicar o enforcamento e a decapitação que foram, e por vezes ainda são, formas de matar pessoas.<sup>[9, 19]</sup>

No século XVII, com a descoberta da circulação e da importância do coração, o funcionamento do coração evidenciava a presença de vida. Assim sendo, a ausência de atividade espontânea do coração, da respiração e do cérebro eram considerados os critérios de morte. Ao assumir-se que as disfunções tinham esta ordem, considerava-se que a paragem do coração era o critério de morte, uma vez que a paragem da respiração e do cérebro era considerada uma consequência da paragem do coração.<sup>[19]</sup>



Posteriormente, iniciaram-se, através da Escola Francesa de Reanimação, as técnicas de suporte artificial e prolongado da falência de órgãos, passando a ser permitido suprir, durante um certo período de tempo, por vezes prolongado, a disfunção ou mesmo a ausência das funções vitais. A utilização destas técnicas em unidades, designadas unidades de tratamento intensivo ou de reanimação, aumentaram o número de doentes em estado crítico, por norma inconscientes, originando estados intermédios entre a vida e a morte, que ainda hoje criam dilemas éticos bastante complexos. <sup>[19]</sup>

O termo morte pode, por vezes, ser utilizado de forma ambígua. De um modo geral, a morte pode significar o fim. Todavia, morrer representa o processo que conduz à morte e que ocorre em vida. Assim sendo, o processo de morrer pode ser vivido. Por outro lado, estar morto ocorre após a morte, não fazendo parte da vida. A morte situa-se entre o morrer e o estar morto. Podem existir várias definições para a morte, nomeadamente uma definição biológica, moral ou religiosa. <sup>[9]</sup>

É importante distinguir-se o conceito de morte de critérios de morte. Assim, o conceito de morte refere-se ao que a morte efetivamente é, enquanto que os critérios de morte são as condições que permitem afirmar que um indivíduo está morto. No entanto, estes dois conceitos podem estar relacionados. O conceito de morte pode estar relacionado com aspetos religiosos e filosóficos. Por outro lado, os critérios de morte correspondem a indicadores biológicos que atestam a irreversibilidade de um processo. Os critérios de morte devem ser formulados de forma ponderada, sendo responsabilidade do médico participar nessa formulação, assim como determinar e comprovar a morte de forma legal. Quando o médico faz o diagnóstico de morte do tronco cerebral, está a declarar um ato biológico com uma base científica. No entanto, a declaração de morte de um ser humano engloba também um juízo de valor, podendo-se levantar algumas questões a nível religioso e moral. Todavia, os aspetos religiosos têm perdido influência. A determinação do momento exato da morte tem consequências bastante importantes a nível legal, ético e social. <sup>[2, 9, 20.1]</sup>

A morte é algo mais complexo do que um acontecimento biológico. Com o avançar do tempo, os critérios de morte evoluíram, ou seja, passou-se da paragem respiratória para a paragem cardíaca, da paragem cardíaca para a morte cerebral e da morte cerebral para a morte do tronco cerebral. <sup>[2, 20.1]</sup>

A nível celular, a morte é um processo que ocorre gradualmente. A morte como uma destruição simultânea de todas as células do corpo é uma situação excecional. Contudo, o fulcral não é determinar se todas as células estão mortas, mas determinar o

ponto de não retorno, ou seja, o ponto a partir do qual o processo se torna irreversível. A morte corporal baseia-se na desorganização das células, dos tecidos e dos órgãos através da falência dos sistemas de integração. O momento em que foi determinado esse não retorno é, assim sendo, o momento da morte. Este último ponto foi defendido pela 22.<sup>a</sup> Assembleia Médica Mundial, realizada em Sidney, em 1968. A morte é, pois, um processo biológico complexo e cujo momento exato pode ser difícil de afirmar. A determinação da morte pode levar a resultados considerados falsos positivos ou falsos negativos, dependendo dos critérios utilizados. [2, 9, 20.1]

### ***2.2.1) Morte cardiorrespiratória***

Até ao final do século XIX, a determinação da morte estabelecia-se perante a paragem respiratória. Todavia, com a descoberta da circulação sanguínea e da auscultação, passou a determinar-se a morte perante a paragem cardíaca. Contudo, com o avanço tecnológico, o surgimento da reanimação cardiorrespiratória e o desenvolvimento das técnicas e dispositivos de suporte da vida, substituindo as funções dos pulmões e do coração, criaram-se circunstâncias em que a determinação da morte é arriscada e controversa. [9, 20.1]

Um doente com paragem cardíaca ou respiratória está num estado de morte aparente até que passe o tempo suficiente para que exista morte do tronco cerebral. Assim, as manobras de reanimação só podem ser eficazes e ter sucesso se não tiver ocorrido a morte do tronco cerebral. [2]

### ***2.2.2) Morte do Tronco Cerebral/Morte Cerebral***

Uma vez que a vida humana implica uma atividade organizada de todos os órgãos e sistemas e visto que o tronco cerebral é a área cerebral fundamental para a coordenação dos órgãos vitais e para a integração e manutenção das suas funções, que são imprescindíveis para a existência de vida, a cessação irreversível das funções do tronco cerebral impossibilita a vida corporal. No entanto, em alguns órgãos, nomeadamente o neocórtex, existem células que durante um determinante período de tempo conseguem manter um trabalho metabólico individual. [2]

A prestação de cuidados aos doentes cuja função cerebral se perdeu, estando estes doentes ligados a ventiladores até à assistolia, podia conduzir a problemas legais, éticos, psicológicos e económicos. Esta situação só poderia ser resolvida se a definição de morte

não continuasse ligada à função cardiorrespiratória. O desenvolvimento das técnicas de transplantação levou à necessidade de se obter órgãos viáveis, tendo mais probabilidade de serem obtidos se forem extraídos de um corpo funcionante, levando a um aceleração da nova consideração do conceito de morte. <sup>[9]</sup>

A nova definição de morte, baseada em critérios neurológicos, foi defendida pela Comissão Ad Hoc da Harvard Medical School, em 1968, onde era proposto que fosse declarada a morte de um indivíduo em coma irreversível, antes de se desligarem os suportes. O coma irreversível era caracterizado como um estado de não reatividade, sem movimento, respiração ou reflexos e um eletroencefalograma plano. A Comissão Presidencial de Ética dos Estados Unidos publicou, em 1981, um documento denominado “*Defining Death*”, afirmando que a morte é a supressão definitiva de todas as funções cerebrais, englobando o tronco cerebral. Em Portugal, o critério de morte cerebral consiste na cessação das funções do tronco cerebral e na sua irreversibilidade. <sup>[2, 9]</sup>

Esta nova definição defende que os doentes em morte cerebral, sem nenhuma hipótese de sobreviver sem suporte, não sejam mantidos, por tempo indefinido, ligados a um ventilador, sem nenhum benefício para eles, facilitando, deste modo, a colheita de órgãos para uma possível transplantação. <sup>[9]</sup>

Embora os critérios de morte cerebral surjam também no decorrer de assuntos relacionados com a transplantação de órgãos, a motivação para o desenvolvimento desses critérios não está relacionada com o aumento de dadores. Existiram outras motivações para este desenvolvimento, nomeadamente as preocupações humanitárias e a equidade na utilização dos recursos mediante as necessidades dos doentes. Assim sendo, a irreversibilidade das funções do tronco cerebral deve obedecer a critérios e deveres éticos e não apenas a critérios de transplantação. <sup>[19]</sup>

Os critérios de morte cerebral sofreram uma evolução, tornando-se mais precisos. No entanto, estes critérios só necessitam de ser determinados quando são mantidas artificialmente as funções respiratória e circulatória. Nas outras situações basta afirmar a paragem cardiorrespiratória, uma vez que após um curto espaço de tempo se segue a morte cerebral. Neste contexto, verifica-se uma relação entre o coração, os pulmões e o cérebro, em que o funcionamento dos pulmões e do coração preservam o cérebro. No entanto, o funcionamento do pulmão e do coração, nesta situação, pode ser substituída por máquinas. <sup>[9, 20.1]</sup>

Os critérios para que o diagnóstico de morte cerebral seja confirmado são: o doente não pode ter recebido nenhuma droga depressora da atividade do sistema nervoso;

o corpo do doente não pode estar em hipotermia; a doença parece ter sido provocada por uma lesão estrutural do encéfalo, podendo ser necessário a confirmação através de exames; e devem ser excluídas causas metabólicas que possam conduzir ao estado de coma. Após a verificação destes critérios é realizado um exame neurológico, onde são avaliadas as funções do tronco cerebral. Paralelamente, para se considerar morte cerebral o doente deve estar em coma profundo, não reagir a estímulos, estar em apneia e ligado a suporte ventilatório. Deve, também, existir atonia muscular e ausência de toda a atividade reflexa a nível cerebral. Os reflexos ostiotendinosos medulares não anulam o diagnóstico de morte cerebral. [20.1]

Em suma, a morte cerebral ocorre quando uma lesão cerebral irreversível é tão extensa que o cérebro não consegue manter o seu equilíbrio e funcionamento. [20.1]

### ***2.2.3) Morte cerebral superior (neocortical)***

Os doentes em estado vegetativo persistente apresentam perda de consciência, contudo, respiram espontaneamente, sendo que este estado se pode manter por mais de um mês. Apesar destes doentes manterem intactas as funções do tronco cerebral que controlam a respiração e os ciclos de sono-vigília, não possuem as funções cerebrais que dominam a consciência, a cognição e as emoções. Contudo, este estado pode ser reversível. Todavia, após alguns meses, e dependendo da idade do doente, a recuperação torna-se improvável. O estado vegetativo persistente distingue-se da morte cerebral através de critérios clínicos e/ou laboratoriais. O prognóstico entre estes dois conceitos também é distinto, sendo, deste modo, necessárias intervenções terapêuticas diferentes. [9, 21]

Uma questão recorrente remete para o facto de se considerar ou não os doentes em estado vegetativo persistente como mortos. Os defensores do conceito de morte cerebral superior alegam que o conceito de pessoa denota a existência de consciência, ou seja, a capacidade de tomar decisões, e não apenas a existência de algumas funções orgânicas. No seguimento deste argumento, os doentes em estado vegetativo persistente poderiam ser considerados mortos como pessoas. Por outro lado, se se considerar que estes doentes estão vivos e se as famílias quiserem continuar com o tratamento, não havendo nenhum indício que o doente teria optado por outra via, não é permitido suspender o suporte. [9]

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida considera que os doentes em estado vegetativo persistente, embora não possuam consciência, não devem ser interpretados como doentes mortos nem como doentes terminais. [22]

Em suma, o estado vegetativo persistente levanta alguns problemas a nível de diagnóstico, tratamento e prognóstico, assim como dilemas éticos relativamente à interrupção do suporte terapêutico. Apesar de todos os dilemas envolvidos dos doentes em estado vegetativo persistente, deve ser preservada em todas as circunstâncias a dignidade da pessoa humana. [21, 22]

## **2.3) *A morte medicamente assistida***

### **2.3.1) *Introdução***

A expressão “morte assistida” engloba a eutanásia e o suicídio assistido, uma vez que estas duas práticas necessitam da assistência de terceiros, geralmente médicos, para serem levadas a diante e o objetivo final de ambas é o mesmo. Estes dois tipos de morte assistida têm, efetivamente, muitos pontos em comum, nomeadamente alguns argumentos a favor e contra estas práticas. Contudo, por outro lado, há quem defenda que o suicídio medicamente assistido e a eutanásia são atos distintos, uma vez que no suicídio assistido é o doente que toma o fármaco letal e fá-lo quando assim o entender. Nesta situação, o médico tem uma participação indireta, apenas como prescritor e instrutor do doente, podendo estar ou não presente quando o doente decide tomar os fármacos letais. O suicídio assistido é considerado, por algumas opiniões, como menos suscetível de abusos do que a eutanásia, uma vez que a prática do suicídio medicamente assistido necessita da participação ativa dos doentes, visto que têm de ser os próprios a tomar a medicação. É no contexto da pós-modernidade que, nas sociedades atuais, surge a argumentação a favor da morte medicamente assistida como um direito da pessoa doente. [9, 23]

Por vezes, os profissionais de saúde são chamados a intervir em casos em que estava planeado e previsto um suicídio medicamente assistido, transformando estas situações em casos de eutanásia. Neste seguimento, podem ser levantados problemas a nível legal em países cujo suicídio assistido é legal e a eutanásia ilegal. [9]

A legislação de alguns países ou estados, incluindo a legislação portuguesa, distingue a eutanásia de suicídio medicamente assistido. Assim, em alguns países ou estados, o suicídio medicamente assistido é legal, enquanto que a eutanásia é ilegal. A

legalização do suicídio assistido e não da eutanásia poderá causar uma discriminação perante as pessoas que se querem suicidar, mas não têm capacidade para o fazer. <sup>[9]</sup>

De um modo geral, as pessoas que elegem o suicídio assistido pretendem viver o mais tempo possível, enquanto puderem estar ativas, e só pretendem terminar com a vida quando estiverem dependentes. Assim, se a eutanásia não for legalizada, os doentes podem preferir uma morte prematura, pois se não o fizerem podem perder a oportunidade de conseguirem colocar um término à sua vida. Esta situação pode, assim sendo, incentivar a morte prematura. <sup>[9]</sup>

O recente debate acerca da morte assistida desenvolveu-se paralelamente com a grande evolução tecnológica da medicina, a qual permitiu um grande desenvolvimento na capacidade de intervenção na história natural das doenças. No entanto, a evolução tecnológica ao concentrar-se nos aspetos biológicos da vida humana pode proporcionar situações em que a vida se torna angustiante e oposta à vontade dos doentes. Assim sendo, podem-se criar situações em que a morte é desejada pelos doentes como a solução para o seu sofrimento artificialmente mantido por intervenções médicas inapropriadas. Numa perspetiva futura, as intervenções tecnológicas e científicas sobre a vida humana tendem a aumentar. Neste contexto, os progressos técnicos e científicos da medicina podem levantar algumas questões éticas, sendo que para a maioria dessas questões não existem respostas estanques nem universalmente aceites. <sup>[9, 20.2, 24.1]</sup>

A prática da eutanásia e do suicídio assistido têm vindo a sofrer alterações ao longo do tempo, em todo o mundo, principalmente a nível do direito penal. Nos países latinos, o debate sobre a morte assistida iniciou-se mais tarde do que nos países anglo-saxónicos. Nos países em vias de desenvolvimento este debate é praticamente inexistente. <sup>[5, 9]</sup>

Ao se abordar questões relacionadas com a morte medicamente assistida tem de se esclarecer que esta possibilidade se trata de uma opção de último recurso, quando tudo o resto falhou. Ao se permitir uma morte medicamente assistida é necessário ter a certeza de que os doentes não estão a ser sujeitos a tratamento paliativo inadequado. <sup>[24.2]</sup>

Independentemente de todas as opiniões acerca das questões relacionadas com o final da vida, é possível que na base de todas estas questões esteja o conceito de sofrimento. Uma consideração aceite por todos os opositores ou defensores da morte medicamente assistida refere que é necessário ter em atenção o alívio do sofrimento no final da vida. O sofrimento não engloba apenas a dor física, engloba também o desânimo psicológico, a desestruturação social, as limitações físicas, os dilemas espirituais e as

preocupações económicas. Apesar de todas as complicações, a qualidade de vida dos doentes terminais pode ser preservada. <sup>[24.1]</sup>

É importante ter especial atenção para o facto de que as referências dos doentes à morte assistida podem apenas significar a tentativa de manter o controlo sobre a situação, na eventualidade da sua situação piorar. Os pedidos de morte assistida podem não ser consistentes ao longo do tempo. Assim, pode-se concluir que os pedidos de morte assistida devem ser bem analisados, de modo a se determinar o seu verdadeiro significado. <sup>[9]</sup>

### ***2.3.2) Formas de morte assistida pelo médico***

Existem duas formas de morte assistida pelo médico: intervenções passivas e intervenções ativas. As intervenções passivas estão associadas à suspensão/abstenção de tratamento de suporte de vida e podem ser realizadas sem pedido do doente e com pedido do doente, sendo que estas últimas estão relacionadas com a cessação voluntária de alimentação e hidratação e a recusa de tratamento. Por outro lado, a intervenção ativa está relacionada com a administração de medicação que diminui o tempo de vida, a nível de controlo sintomático da dor e a nível da sedação paliativa. <sup>[18]</sup>

#### ***2.3.2.1) Intervenções passivas***

Tal como já referido, as intervenções passivas a pedido do doente podem estar relacionadas com a recusa de tratamento e com a cessação de alimentação/hidratação. <sup>[18]</sup>

A recusa de um tratamento por parte de um doente, sendo este um conceito recente, resultou do desenvolvimento científico e tecnológico, que munuiu a medicina com possibilidades terapêuticas bastante agressivas, e da alteração da imagem do médico, anulando-se o paternalismo médico. <sup>[20.3]</sup>

O doente que não aceita um determinado tratamento deve ser respeitado devido ao seu direito à integridade física, mesmo que, segundo o parecer da equipa médica, essa decisão implique um risco para a sobrevivência ou para a qualidade de vida. Para que o doente possa recusar um tratamento tem de ser considerado competente ou capaz para tomar decisões. Se tal não se verificar, a recusa do tratamento não deve ser considerada válida. A recusa de um tratamento por parte de um doente deve ser solicitada após os profissionais de saúde terem informado devidamente o doente acerca de todas as possibilidades. Neste seguimento, a equipa clínica tem o dever de informar o doente

através de uma informação completa e compreensível as consequências que a recusa do tratamento pode implicar. Deste modo, a equipa médica deve informar o doente dos possíveis benefícios e inconvenientes do tratamento em questão, sendo que os riscos associados à decisão de recusar o tratamento devem ser bem conhecidos por parte do doente. Perante uma alta probabilidade da recusa do tratamento provocar a morte e o tratamento proposto possibilitar, muito provavelmente, o evitamento da morte, o médico pode determinar que a não aceitação do tratamento seja efetuada por escrito e que seja testemunhada, ou seja, o consentimento informado fica consignado também na forma escrita. [18, 20.3]

Há situações em que a recusa de tratamento não é admissível, principalmente perante doenças de alto contágio que implicam a possibilidade de originar epidemias ou de prejudicar um elevado número de pessoas. [20.3]

Em relação às intervenções passivas sem pedido do doente, a abstenção/suspensão do tratamento em questão é realizada tendo em consideração motivos éticos e médicos e não devido à recusa do doente. [18]

### **2.3.2.2) *Intervenções ativas***

O controlo dos sintomas e da dor pode estar relacionado com a administração intencional de medicação, com a finalidade de atenuar os sintomas e não diminuir o tempo de vida, mediante uma dosagem adequada. É importante ter em consideração que se forem administradas, propositadamente e com conhecimento dos profissionais de saúde, doses superiores às que são indicadas para aliviar os sintomas, pode-se definir esta situação como uma forma de pôr fim à vida e não um método de aliviar a sintomatologia. [18]

Apesar do forte desenvolvimento do tratamento paliativo, este ainda não consegue atender a todas as situações. Neste sentido, por vezes, os doentes que são aconselhados a beneficiarem da prestação de cuidados paliativos podem-se encontrar sob dores insuportáveis, delírio, dificuldades na respiração, náuseas e vômitos recorrentes, sendo que esta sintomatologia, por vezes, só pode ser aliviada através da sedação terminal. [24.3]

A sedação paliativa com o objetivo de controlar os sintomas envolve a administração de fármacos com uma dosagem apropriada para diminuir, com uma profundidade adequada e uma irreversibilidade prevista, a consciência de um doente terminal ou com uma doença avançada quando o momento da morte se antecipa próximo. A finalidade deste tipo de sedação consiste em atenuar um ou mais sintomas refratários,



nomeadamente a dor e o sofrimento físico e/ou psicológico, que não foram passíveis de ser aliviados por outros meios num intervalo de tempo aceitável e com o consentimento explícito, implícito ou delegado. A morte intencional não é algo desejado. Quando a morte ocorre trata-se de um efeito adverso que advém do objetivo principal, sendo este o alívio do sofrimento, utilizando a sedação. A sedação paliativa constitui uma possibilidade importante, uma vez que possibilita o encontro de uma solução para situações que podem ser consideradas insuportáveis sem infringir a lei nem violar a consciência. [17.3, 18, 24.2, 25]

Segundo o grau, a sedação paliativa pode ser classificada em leve ou consciente ou profunda. Assim, no grau leve ou consciente, a consciência está mantida, existindo comunicação do doente. Por outro lado, no grau profundo, o doente permanece semiconsciente ou inconsciente. Tendo em consideração a duração, a sedação paliativa pode ser classificada em intermitente ou contínua. Na sedação intermitente o doente apresenta alguns períodos de alerta, enquanto que na sedação contínua, o doente permanece inconsciente. A sedação contínua e profunda só deve ser indicada mediante uma doença irreversível e avançada, estando a morte prevista para um curto período de tempo (horas ou dias). [18, 25]

Alguns autores não concordam que a designação “sedação terminal” tenha o mesmo significado que a designação “sedação paliativa”. Assim, há opiniões que defendem que na sedação terminal, o objetivo pode conotar o término da vida e não o alívio da sintomatologia, como incute a sedação paliativa. [25]

Neste seguimento, pode ser referido o princípio do duplo efeito. Este conceito foi utilizado pela primeira vez por S. Tomás de Aquino (1225-1274), quando este reconheceu que determinadas circunstâncias podem provocar ou permitir o mal quando se tem a finalidade de alcançar o bem. [18]

A sedação paliativa pode estar relacionada com o princípio do duplo efeito. Assim, um doente sedado em fase terminal não consegue comer nem beber, tem os reflexos da tosse reduzidos e pode estar mais apto a desenvolver infeções pulmonares, sendo que estas podem progredir para a morte. [24.3]

O controlo dos sintomas ou a intervenção perante sintomas refratários pode levar a uma discussão a nível ético relativamente ao princípio do duplo efeito. [18]

Neste contexto, a equipa de profissionais de saúde, de modo a reduzir o sofrimento do doente, pode utilizar determinados atos médicos, como por exemplo a utilização de fármacos analgésicos, que podem ter, como efeito adverso, uma diminuição do tempo

previsível de vida. Todavia, esta opção é uma correta decisão médica e não é censurável a nível ético. Perante uma situação terminal, um doente pode necessitar de uma elevada dosagem de medicação, podendo haver a diminuição do tempo de vida previsto. Contudo, esta situação não está relacionada com eutanásia. Neste seguimento, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos refere que a sedação paliativa do doente terminal deve ser distinta de eutanásia. Assim, e tal como já referido, o objetivo da sedação paliativa consiste em aliviar a sintomatologia, utilizando-se fármacos somente para se conseguir controlar os sintomas, enquanto que na eutanásia a finalidade consiste em tirar a vida do doente, e para tal administra-se um fármaco que seja letal. Deste modo, a possível redução do tempo de vida não é um objetivo intencional, é um efeito adverso, sendo que o resultado pretendido consiste em diminuir ou fazer desaparecer o sofrimento do doente. É importante ter em consideração que é eticamente reprovável não diminuir corretamente as dores físicas, sendo que estas podem conduzir os doentes a solicitar eutanásia. [2, 20.3, 25]

Segundo a perspetiva do duplo-efeito, a administração de alívio para a redução da dor, sob pena de encurtar o tempo de vida, pode, consoante a intenção do médico, ser interpretada como um procedimento que conduz ao alívio da dor ou à morte do doente. Tendo em consideração que as intenções constituem estados mentais internos, apenas o próprio médico será capaz de referir a sua intenção perante a sua atitude. [24.3]

### ***2.3.3) Posição de alguns países relativamente à morte medicamente assistida***

#### ***2.3.3.1) Holanda***

A prática de eutanásia neste país tem sido um motivo de debate público, reavivando o debate internacional que continua em curso e contribuindo para o debate em torno da legitimidade da eutanásia. Muitas das informações sobre a morte assistida provêm de estudos realizados neste país, uma vez que este é o país onde há mais tempo se pratica essa forma de morte. A eutanásia é legal na Holanda e até recentemente este era o único país do mundo que permitia a eutanásia voluntária. [5, 9, 17.2, 24.3]

A definição holandesa do conceito de eutanásia consiste em “tirar intencionalmente a vida de outra pessoa a seu pedido explícito”. [9]

O término voluntário da vida conquistou espaço para ser discutido quando surgiu neste país uma época onde se verificou uma alteração cultural, evidenciando-se os conceitos de secularização, individualização e democratização. Assim, na área da saúde e perante o fim de vida começaram a surgir formas de reivindicação dos direitos humanos, uma vez que o desenvolvimento da tecnologia médica permitia prolongar a vida. [26]

Até 2001 a eutanásia era ilegal e as ações judiciais eram raras desde que os médicos seguissem estritamente certas diretivas. A punição máxima para a eutanásia era de 12 anos de prisão e de 3 anos para o suicídio assistido. Em 1984 a Associação Real Médica Holandesa publicou os requisitos que devem ser tidos em consideração para que um médico possa praticar eutanásia ou assistência ao suicídio. Neste seguimento, os tribunais aceitaram as decisões propostas desta associação. Os requisitos, de carácter cumulativo, para que haja uma boa prática médica, são os seguintes: pedido voluntário, consistente, competente, explícito e persistente; informação completa sobre a situação; sofrimento intolerável e sem esperança; ausência de alternativas aceitáveis; e consulta de outro médico independente que analisa o doente e dá a sua opinião, por escrito, sobre os requisitos referidos nos pontos anteriores. [9, 26]

Até 1985 os médicos geralmente não declaravam eutanásia nas certidões de óbito, declaravam morte natural. Deste modo, a partir de 1986 o número de casos de eutanásia declarados aumentou. Tanto a eutanásia como o suicídio assistido não podem ser considerados nem levados a cabo em doentes com alterações cognitivas, como por exemplo, doentes dementes ou doentes em coma. [9]

Nos tribunais holandeses foram julgados casos de eutanásia praticada por médicos, sendo que estes eram absolvidos, levando os juristas, deste país bastante rigoroso, a exigirem que os médicos ou matavam nos termos de uma lei a criar ou deviam ser sempre condenados por homicídio. Após ser ouvida a opinião pública e se ter verificado uma pequena maioria a favor da regularização do processo de eutanásia, foi aprovada uma lei que determinava as circunstâncias em que se permitia a despenalização de um ato classificado como homicídio. Assim sendo, em 1999 foi aprovada uma lei que descriminaliza a eutanásia. De modo a tentar explicar às opiniões que defendem que uma boa rede de cuidados paliativos é a solução aos pedidos de eutanásia, o relatório explicativo da lei refere que o lugar apropriado para uma pessoa pedir e obter eutanásia é, precisamente, a unidade de cuidados paliativos, justificando que não é por falta de cuidados apropriados, mas por decisão pessoal e livre que a pessoa pede para ser morta.

[23]

Na lei holandesa define-se suicídio assistido como “ajudar intencionalmente outra pessoa a cometer o suicídio ou dando-lhe os meios para que o possa cometer”. O parlamento holandês legalizou a morte medicamente assistida, sendo que os casos de morte assistida têm de ser referenciados como casos de morte não natural. Os casos são avaliados por uma comissão constituída por um jurista, um eticista e um médico. Os requisitos da lei são diferentes dos publicados anteriormente pela Real Associação Médica Holandesa ao incluir doentes incompetentes e admitir diretivas antecipadas de vontade em doentes incompetentes, como, por exemplo, doentes de Alzheimer. <sup>[9, 27]</sup>

Neste país, devido à legislação, o processo crime deste homicídio, considerando que quando os profissionais de saúde acolhem o pedido e matam o doente através de um ato positivo cometem homicídio, é arquivado, não havendo julgamento nem pena. É por este motivo que se diz que há despenalização do crime e não que a eutanásia na Holanda já não é crime. <sup>[20,3]</sup>

É importante ter em conta que para as autoridades holandesas a eutanásia só tem sentido se se referir à eutanásia voluntária. <sup>[26]</sup>

### **2.3.3.2) *Bélgica***

A 28 de Maio de 2002, a morte assistida foi legalizada na Bélgica com condições semelhantes às da Holanda. No entanto, a discussão holandesa sobre este tema precedeu bastante a discussão belga. <sup>[5, 9, 26]</sup>

### **2.3.3.3) *Luxemburgo***

O Luxemburgo tornou-se o terceiro país europeu a legalizar a eutanásia. A legislação desta prática entrou em vigor a 1 de abril de 2009. A lei determina que os médicos que pratiquem eutanásia e suicídio assistido não terão sequelas penais ou civis, desde que tenham consultado um colega de profissão que confirme que o doente tem uma doença terminal, grave e incurável, e que este pediu repetidamente e insistentemente o direito de morrer. <sup>[5, 9]</sup>

O médico deve preencher um questionário e submetê-lo a uma comissão nacional, composta por nove membros, que irá analisar se os procedimentos efetuados foram corretos. <sup>[9]</sup>

#### **2.3.3.4) Suíça**

Na Suíça, o suicídio assistido não é punível por lei desde que não haja nenhuma associação com um duvidoso interesse nem com razões egoístas (artigo 115.º do Código Penal suíço), ou seja, neste país verifica-se a normalização do suicídio assistido. Contudo, o suicídio assistido não é interpretado como um ato médico pela Academia Suíça de Ciências Médicas. Por outro lado, a eutanásia é proibida e punível pelos artigos 111.º, 113.º e 114.º do Código Penal suíço. [5, 9, 18, 26]

Existem na Suíça várias organizações que permitem e oferecem a prática do suicídio assistido, como a EXIT e a Dignitas, uma vez que neste país a presença de um médico não é obrigatória na altura da morte. A Dignitas, fundada em maio de 1998, recebe estrangeiros com doenças terminais que se deslocam à Suíça exclusivamente para se suicidarem, uma vez que nos seus países esta prática é ilegal. Neste seguimento, um doente estrangeiro é recebido em Zurich, local da sede desta associação, por elementos da associação que confirmam que o doente tem uma doença terminal, que está perante um sofrimento atroz e que é mentalmente competente para tomar decisões. O doente é posteriormente conduzido, juntamente com o acompanhante, a um local onde o suicídio ocorrerá. Este processo decorre, geralmente, em pouco tempo (poucas horas). A EXIT, cujos principais pilares insistem no conceito de autodeterminação e dignidade, recusa este “turismo do suicídio”, receando que a interpretação negativa dessa prática possa alterar a lei que permite esta forma de morte assistida. [9, 26]

#### **2.3.3.5) Estados Unidos da América**

O supremo tribunal deste país concluiu por unanimidade que não há um direito constitucional em relação ao suicídio assistido. Este tribunal insistiu para que todos os estados americanos se assegurassem que as suas leis não impedem a prática adequada de cuidados paliativos e declarou que a sedação para o alívio de sintomas não é considerada uma forma de morte assistida. [9]

Entre 1991 e 2000 foram realizados referendos sobre a legalização do suicídio assistido em diversos estados, tais como Califórnia, Washington, Michigan e Maine. Todos os referendos foram derrotados. Contudo, no Oregon a legalização do suicídio assistido foi aprovada em 1994 por 51% dos votos, designando-se *Death and Dignity Act*. No entanto, esta legalização só entrou em vigor em novembro de 1997, devido a várias tentativas de anular esta lei, uma vez que esta situação gerou uma grande controvérsia

legal e política. Mesmo após a sua entrada em vigor, a lei continua a ser alvo de tentativas de anulamento. [9, 17.3, 24.4, 26]

A lei que legaliza o suicídio assistido no Oregon implica algumas exigências, nomeadamente: o doente deve ser adulto (18 anos ou mais); deve residir no estado do Oregon; deve ser capaz de tomar e comunicar decisões, ou seja, o doente deve ter as capacidades intelectuais preservadas; tem de ter uma doença terminal, incurável e irreversível que conduza à morte num período de tempo de seis meses; e deve manifestar voluntariamente o seu desejo de morrer. Um doente nestas circunstâncias pode receber uma prescrição para medicação letal por parte de um médico, com licença para praticar medicina no Oregon, se: fizer dois pedidos orais ao seu médico, separados por, pelo menos, 15 dias; fizer um pedido por escrito ao seu médico, assinado na presença de duas testemunhas; o médico prescritor e um médico consultor confirmarem o diagnóstico e o prognóstico da situação do doente; e o médico prescritor e o médico consultor determinarem que o doente é competente. Podem, contudo, ser referidas outras condições. Se qualquer um dos médicos considerar que a capacidade de julgamento do doente está alterada por uma perturbação psicológica, alterando a capacidade de discernimento, o doente deve ser referenciado para um exame psicológico. O médico prescritor deve informar o doente das alternativas possíveis ao suicídio assistido, incluindo os cuidados de conforto, os tratamentos paliativos e o controlo da dor, assim como os riscos de tomar a medicação letal. O médico prescritor deve pedir, mas não exigir, que o doente informe um familiar do pedido que está a efetuar. O médico deve informar o *Department of Human Services* de todas as prescrições de medicação letal que efetuar. [9, 23, 24.4, 26]

Em novembro de 2008, os residentes do estado de Washington votaram 58% contra 42% para permitir o suicídio assistido. O *Washington Death with Dignity Act* é semelhante à lei do Oregon, sendo que a lei permite que os doentes terminais residentes no referido estado, definidos como adultos com uma doença que se espera que conduza à morte dentro de um período de tempo de seis meses, peçam e recebam a prescrição de uma dose letal de uma medicação que possa permitir o término da sua vida. [5, 9, 26]

#### **2.3.3.6) Austrália**

A 25 de Maio de 1995, o parlamento do norte da Austrália votou favoravelmente (15 votos contra 10 votos) a lei dos direitos dos doentes terminais do território do norte, sendo que esta lei permitia a eutanásia e o suicídio assistido e tornou-se efetiva a partir

de 1 de Julho de 1996. Esta legislação evidenciava as condições relativas ao doente, ao médico e ao processo em que as referidas práticas de morte assistida se podiam realizar. O território do norte australiano tornou-se, deste modo, na primeira região do mundo a legalizar a eutanásia. Contudo, a eutanásia e o suicídio assistido permaneceram ilegais no restante território australiano. O Parlamento Federal da Austrália revogou esta lei a partir de 25 de março de 1997. Durante o período em que a lei esteve em vigor morreram quatro pessoas sob a sua influência. <sup>[9]</sup>

#### ***2.3.4) Alguns estudos realizados em Portugal***

##### ***2.3.4.1) Estudo sobre as decisões em situações de fim de vida tomadas pelos oncologistas portugueses na prática clínica***

A dissertação de mestrado realizada, em 2006, pelo médico oncologista José António Saraiva Ferraz Gonçalves, no âmbito do Curso de Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, contém um estudo, realizado em Portugal, intitulado “Estudo sobre as decisões em situações de fim de vida tomadas pelos oncologistas portugueses na prática clínica”. Neste estudo, um dos primeiros estudos realizados em Portugal sobre a eutanásia, após serem enviados 450 inquéritos, a taxa de respostas obtidas foi de 33%. <sup>[9, 17.3, 26]</sup>

Das respostas obtidas em relação às questões relativas à eutanásia, 78% dos inquiridos não a praticariam em circunstância alguma, tendo em conta a proibição legislativa em vigor em Portugal. Por outro lado, se a legislação permitisse, a percentagem dos médicos que a praticava subiu, em relação ao facto desta prática não ser legal, para 24%. Dos médicos inquiridos que receberam pedidos de eutanásia, apenas um a praticou. Em relação à legalização desta prática, 55% dos médicos afirmam que concordam com esta opção. <sup>[9, 26]</sup>

De um modo muito geral, em relação às perguntas sobre se praticariam suicídio assistido perante as atuais condições de legalização e na possibilidade desta prática passar a ser legal, as respostas são semelhantes às dadas na avaliação da eutanásia. É de salientar que a percentagem de médicos favoráveis à despenalização do suicídio assistido é inferior à percentagem dos que se mostram favoráveis à despenalização da eutanásia. Apenas cinco médicos tinham recebido pedidos de suicídio assistido, sendo que nenhum deles o praticou. <sup>[9, 26]</sup>

O principal fator relativamente à aceitação da eutanásia e do suicídio assistido foi a religião, tendo-se verificado diferenças estatisticamente significativas entre os católicos praticantes e os não praticantes. Estes últimos aceitam mais frequentemente estas práticas de morte assistida. [9, 26]

A realização desta investigação permitiu concluir que os oncologistas portugueses rejeitam maioritariamente a eutanásia e o suicídio assistido na sua prática clínica, principalmente perante as condições de legislação atuais, onde esta prática é considerada proibida. Contudo, o autor do estudo concluiu que cerca dos 40% dos oncologistas portugueses estaria de acordo com a legalização da morte assistida. [9, 26]

#### ***2.3.4.2) Inquérito nacional à prática de eutanásia***

Este inquérito nacional referente à prática de eutanásia pretende efetuar uma análise da sociedade, e uma inerente avaliação ética, sobre a possibilidade da população portuguesa estar propensa à prática da eutanásia, assim como também pretende elaborar uma reflexão sobre as estratégias mais adequadas para evitar práticas que não sejam desejadas. Este estudo também tem como finalidade avaliar se a temática da eutanásia é ou não frequentemente pedida pela população idosa. O objetivo secundário do estudo consiste em perceber se esta prática deve ou não ser legalizada em Portugal. Este estudo foi efetuado no âmbito de um projeto de investigação do Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. [17.3, 26]

A população alvo deste estudo incluiu 810 idosos, com mais de 65 anos, que se encontram institucionalizados, em lares e residências de terceira idade, em todo o território nacional. O preenchimento dos questionários foi efetuado ao longo de uma entrevista semi-estruturada, sendo cada um dos idosos inquiridos acompanhado por um profissional especializado. A escolha desta faixa etária da população prende-se com o facto de ser mais provável uma pessoa idosa pensar no tema da morte do que outra pessoa noutra faixa etária. [17.3, 26]

O questionário aplicado aos participantes no estudo, elaborado com linguagem simples e acessível e facilmente interpretado pela população idosa, pretendia abordar três grandes grupos de questões, nomeadamente: se a população idosa pensa muito no tema da morte; se, perante uma situação avançada de doença e englobando um grande sofrimento, o idoso acharia aceitável pedir a um profissional de saúde que lhe pusesse



fim à vida; e se acharia pertinente que se criasse uma lei para que outras pessoas possam pedir esta forma de morte, mesmo que o idoso não quisesse esta prática para si. <sup>[17.3]</sup>

De um modo muito geral, os resultados do estudo evidenciaram que uma percentagem significativa dos inquiridos pensa frequentemente na temática da morte. No que se refere ao desejo de morrer, 58,5% refere nunca o ter desejado e 41,5% refere que já desejou ou deseja morrer, sendo que se pode interpretar este dado como o sentimento de que o projeto pessoal de vida do idoso se pode ter esgotado. Relativamente ao facto se acharia aceitável e pertinente pedir a um profissional de saúde que lhe pusessem fim à vida, se se encontrasse num estado muito avançado de doença ou perante um grande sofrimento, verificou-se que 65,5% referem que não. Em relação à criação de uma lei que permita que outras pessoas, no caso de não o aceitar para si, solicitem a um profissional de saúde que lhe pusesse fim à vida, se se encontrassem num estado muito avançado de doença ou perante um grande sofrimento, verificou-se que 53,6% dos inquiridos referem que não concordam. <sup>[17.3, 26]</sup>

#### ***2.3.4.3) Proposta de um referendo nacional sobre a prática de eutanásia – parecer da Associação Portuguesa de Bioética***

A Associação Portuguesa de Bioética elaborou uma proposta para a realização de um referendo nacional sobre a prática de eutanásia onde considera que: devem-se aplicar medidas para evitar pedidos de eutanásia voluntária quando esta não é desejada; deve-se prestar ajuda aos que sofrem e que encontram num pedido de eutanásia uma chamada de alerta e de esperança sobre a sua qualidade de vida; o papel da família é fundamental perante o número crescente de pessoas nas sociedades ocidentais, devido à inversão da pirâmide demográfica; é da competência do estado dar condições às famílias para que possam acolher os idosos com qualidade; o estado deve, também, promover a generalização dos cuidados paliativos a todos os níveis; compete, uma vez mais, ao estado a implementação de uma política de luta contra a dor; a medicina de acompanhamento ou paliativa pode ser interpretada por muitos doentes como uma alternativa à eutanásia; a humanização da saúde é da responsabilidade de toda a sociedade, tendo os profissionais de saúde a obrigação de exercer a sua profissão com a consciência de que lidam com pessoas humanas num estado vulnerável; deve-se ter em atenção a necessidade que alguns doentes terminais têm em relação ao acompanhamento espiritual; a legalização das diretivas antecipadas de vontade impõem a afirmação dos direitos individuais dos doentes

perante intervenções médicas não desejadas; a definição de suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento é muito importante, de modo a não serem administrados tratamentos considerados fúteis aos doentes; perante uma doença irreversível e terminal, as ordens de não reanimar são eticamente legítimas se as manobras de reanimação forem consideradas desproporcionadas; apesar de todos os esforços existirão sempre verdadeiros pedidos de eutanásia; é muito importante promover um debate sobre a legitimidade da eutanásia; os órgãos de autoridade devem promover a realização de um referendo nacional, de modo a ser possível auscultar a população portuguesa relativamente ao tema da morte assistida; no seguimento do ponto anterior, os partidos políticos com representação parlamentar devem apresentar as suas propostas sobre a prática da eutanásia no seu programa eleitoral; e por fim, apesar de neste país não existir uma tradição referendária, a auscultação da população é muito importante para o desenvolvimento da sociedade. Neste seguimento, a Associação Portuguesa de Bioética defende que é inaceitável que não seja realizada uma consulta à população sobre esta temática.<sup>[17.2]</sup>

### ***2.3.5) Posição da religião em relação à morte medicamente assistida***

#### ***2.3.5.1) Igreja Católica***

A Igreja Católica define eutanásia como “uma ação ou uma omissão que, de *per si* ou na intenção, cause a morte com o fim de suprimir o sofrimento”, defendendo que esta ação “constitui um assassinio gravemente contrário à dignidade da pessoa humana”, marcando, deste modo, a sua posição relativamente a esta prática.<sup>[9, 20.4]</sup>

Com a difusão do cristianismo na civilização ocidental, a postura de permissividade em relação à eutanásia alterou-se bastante em relação à civilização greco-romana. Neste seguimento, a vida deixa de pertencer ao indivíduo, passando a ser considerada uma dádiva divina, sendo que este não tem o direito de a interromper.<sup>[4]</sup>

A posição da Igreja é muito clara, a vida é sagrada e considerada uma dádiva divina. Sendo Deus criador de todas as coisas, nomeadamente do Homem, só ele tem direito de dar ou tirar a vida, pelo que qualquer atentado contra a vida é comparável a homicídio.<sup>[4, 9]</sup>

A Igreja Católica defende que a vida é um dom de Deus, pelo que não se pode dispor dela. Assim sendo, as pessoas são administradoras e não proprietárias da vida.

Segundo a Igreja Católica, a vida deve ser preservada a todo o custo. A mensagem de não matar os outros homens, vinda do tempo de Moisés, reforçou-se com a palavra e a prática de Jesus Cristo. [4, 9, 20.3]

Tendo em consideração o sofrimento dos doentes, a Igreja apoia os cuidados humanizados e o acompanhamento contínuo dos doentes. Neste seguimento, a Igreja Católica aceita o alívio do sofrimento, utilizando-se técnicas médicas e terapêuticas adequadas, mesmo que se ponha em risco a vida dos doentes, desde que não seja esse o objetivo (princípio do duplo efeito). Ainda hoje, a Igreja afirma que “causar intencionalmente a morte a alguém, ou o suicídio, é, conseqüentemente, tão errado quanto o homicídio”. Esta declaração proíbe, assim sendo, a eutanásia ou o terminar intencional da vida. No entanto, é permitida a administração de tratamentos paliativos e a interrupção de tratamentos de manutenção da vida. A Igreja Católica, ainda hoje, defende que a eutanásia é moralmente inaceitável. [4, 9, 24.3]

O Catecismo da Igreja Católica refere que “a cessação de tratamentos médicos onerosos, perigosos, extraordinários ou desproporcionados aos resultados esperados, pode ser legítima. É a rejeição do excesso terapêutico. Não se pretende dar a morte, simplesmente se aceita o facto de não a poder impedir. As decisões devem ser tomadas pelo paciente, se para isso tiver competência e capacidade, de contrário, por quem para tal tenha direitos legais, respeitando sempre a vontade razoável e os interesses legítimos do paciente.”. [20.4]

#### **2.3.5.2) *Budismo***

Os princípios budistas defendem a inevitabilidade da morte e, assim sendo, os budistas tendem a estar preparados psicologicamente para aceitar a morte com calma e ponderação. Uma vez que os budistas acreditam na reencarnação, a morte é uma experiência que cada indivíduo terá muitas vezes. A compaixão, que é muitas vezes invocada como justificação para a morte assistida, é um valor moral muito importante para esta religião. Contudo, é considerado imoral qualquer ação destinada a desfazer a vida humana, independentemente das circunstâncias. Por outro lado, a vida não deve ser preservada a todo o custo, sendo que a suspensão de tratamentos destinados a prolongar a vida justifica-se quando se revelam inúteis ou demasiado agressivos em relação ao prognóstico do doente. O controlo do sofrimento é o principal objetivo a ter em

consideração e, assim, os cuidados paliativos são vistos como o método mais correto para tentar controlar os pedidos de morte assistida. [9, 28]

#### **2.3.5.3) Hinduísmo**

Para os hindus, uma boa morte é aquela que ocorre em idade avançada, no tempo e lugar certos e com todos os assuntos pendentes resolvidos. Por outro lado, uma má morte é aquela que ocorre prematuramente e que é violenta. [9, 29]

A posição do hinduísmo em relação à morte assistida não é unanime. Contudo, de um modo geral, a morte assistida não é aceite, uma vez que só Deus pode tirar a vida. O facto de os seres humanos tirarem a vida a alguém tem um efeito cármico na próxima vida de todos os indivíduos envolvidos. O sofrimento é interpretado como purificador. No entanto, podem existir exceções. Alguns defendem a eutanásia nos casos de pessoas com doenças terminais em grande sofrimento, visto que lhes permite uma morte sem a consciência influenciada por drogas. O sofrimento pode interferir com a tranquilidade, característica tão ansiada para os últimos momentos de vida, impedindo uma boa morte. [9, 29]

#### **2.3.5.4) Islamismo**

O islamismo defende que todos os indivíduos terão de enfrentar a morte, e a maneira com os próprios indivíduos vivem a sua morte e a morte daqueles que lhes são próximos tem uma grande importância individual. [30]

A religião islâmica proíbe a eutanásia e o suicídio assistido. Para os muçulmanos a vida é sagrada. No Alcorão pode-se ler “Deus faz viver e morrer” e “Ninguém morre a não ser com a permissão de Deus. É um contrato a prazo fixo”. A função dos médicos muçulmanos consiste em prestar cuidados ao doente e aliviar o seu sofrimento. As decisões acerca do término da vida de um doente terminal a seu pedido não fazem parte das obrigações clínicas destes profissionais. [9, 30]

Contudo, a vida não tem de ser mantida a todo o custo. Os tratamentos destinados a prolongar a vida podem ser interrompidos quando se torna explícito que não trazem benefícios para o doente. O doente e a família devem ser consultados perante esta situação, sempre que possível. Nesta religião é aceite o controlo da dor, mesmo que este possa encurtar a vida, desde que não seja esse o objetivo. [9, 30]

### **2.3.5.5) Judaísmo**

O médico da religião judaica tem mais autoridade para determinar o curso do tratamento. Todavia, dentro dos limites aceitáveis, o paciente pode ter a sua opção de escolha. <sup>[31]</sup>

Para o judaísmo, o corpo pertence a Deus. Assim, um doente não tem o direito de cometer suicídio. Do mesmo modo, quem ajudar outros a cumprir esta prática comete homicídio, sendo, portanto, proibida a prática de eutanásia. Todavia, não há a obrigação de manter a vida a todo o custo, sendo a abstenção/suspensão de tratamentos destinados a prolongar a vida indicados quando impossibilitam a partida da alma. <sup>[9, 31]</sup>

O princípio do duplo efeito não é aceite pelos praticantes do judaísmo. Deste modo, um analgésico não deve ser usado numa quantidade em que, como consequência, se antecipe que a morte possa ocorrer. <sup>[9]</sup>

## **2.4) Eutanásia**

### **2.4.1) Introdução**

Nas últimas décadas, a eutanásia tem permanecido num contínuo debate, sendo considerada um tema de discussão que permanece atual. A eutanásia é um tema sensível em muitos países, nomeadamente nos países ocidentais. Esta prática continua a estar associada a fortes convicções morais. Neste seguimento, a eutanásia continua a ser um tema controverso, existindo em torno desta temática uma forte discussão médica, moral e política. A situação relativa à eutanásia é, deste modo, bastante complexa. Os defensores da eutanásia não chegam a um acordo sobre os limites entre os casos aceitáveis e não aceitáveis. Por outro lado, os que discordam desta prática nem sempre se opõem à eutanásia, mas não concordam com a regulamentação legislativa. Muitos autores concordam que a execução da eutanásia tem certas carências que precisam de ser corrigidas. <sup>[24.5, 32]</sup>

Uma parte da classe médica tem-se manifestado contra a legalização da eutanásia, ainda que frequentemente sejam invocados fatores atenuantes no que respeita a casos isolados. O debate social e político relativamente à eutanásia origina discussões em torno dos conceitos de morte assistida e de morte com dignidade. Este tema de debate está em constante desenvolvimento em Portugal, contudo, parece haver falta de informação relativamente aos motivos que podem conduzir a um pedido de eutanásia. <sup>[17.3]</sup>

Segundo algumas opiniões, quando o médico mata um paciente a seu pedido, atribui à autonomia da vontade do paciente um valor extremo, negando o principal valor que justifica a profissão médica, ou seja, o fazer bem aos outros, e diminui a relevância da conservação da vida humana. Por outro lado, o conflito de deveres no doente que pede a eutanásia reside entre o dever de conservar a vida e o dever de se sentir bem.<sup>[2]</sup>

O debate em torno desta prática encontra-se dividido pela argumentação de dos que a defendem e pela rejeição dos que acreditam que a pessoa humana não pode dispor da sua vida. No entanto, por vezes, parece ser possível estabelecer algumas pontes de diálogo entre as duas posições distintas.<sup>[1]</sup>

### ***2.4.2) Definição de eutanásia***

Segundo Daniel Serrão, apesar de existirem diversos significados do termo eutanásia, o que é atualmente mais aceite refere que a eutanásia consiste no ato de tirar a vida a uma pessoa, geralmente sujeita a um sofrimento intenso, a seu pedido e cuja ação é executada por outra pessoa que acolheu o pedido, com a intenção de provocar a morte. A eutanásia consiste num ato positivo e, por este motivo, utiliza-se o verbo executar para caracterizar a ação. Esta prática refere-se a uma morte desejada voluntariamente por um indivíduo e executada de forma ativa por outro. O conceito de eutanásia internacionalmente reconhecido remete para a perspetiva holandesa, isto é, refere-se à morte intencional de um doente após o seu pedido, sendo que este deve ser firme e consistente, através de uma ação direta de um profissional de saúde. As situações que não envolvem um pedido do doente não podem ser consideradas eutanásia. Contudo, o termo eutanásia é bastante polémico e pode ser passível de diversas interpretações, algumas delas bastante divergentes, ou seja, a definição de eutanásia não é consensual. Este conceito tem, também, sofrido várias evoluções desde a sua formulação grega de “boa morte”.<sup>[1, 2, 4, 9, 17.2, 18, 24.5]</sup>

Etimologicamente a palavra “eutanásia” deriva do grego *eu* e *thanatos*, que significa, respetivamente, “boa” e “morte”, ou seja, boa morte, em oposição à *distanásia*, ou seja, a má morte.<sup>[1, 4, 9, 17.4]</sup>

O termo eutanásia parece ter sido introduzido por Francis Bacon no século XVII. Este autor considerava que o papel da medicina não deveria ser apenas curar, mas também diminuir o sofrimento mesmo não havendo possibilidade curativa. Contudo, não é explícito se Francis Bacon se queria referir ao que hoje se denomina eutanásia ou à

utilização de meios terapêuticos para diminuir o sofrimento, como por exemplo a utilização de analgésicos. [9, 33]

Há autores que defendem a divisão da eutanásia em ativa e passiva, podendo-se subdividir a eutanásia ativa em voluntária, involuntária e não voluntária. [4, 9]

Na eutanásia passiva, também conhecida como eutanásia indireta ou eutanásia por omissão, a morte ocorre em consequência da supressão de um meio fundamental para a manutenção da vida. Assim, na eutanásia passiva, a morte resulta da suspensão ou abstenção de um tratamento de suporte da vida. [1, 9, 18]

Relativamente à eutanásia ativa, os autores são mais consensuais. Este tipo de eutanásia implica a ação direta e deliberada de a causar morte, através de vários métodos com o objetivo de aliviar o sofrimento do doente. Neste caso, a morte dá-se em consequência de uma intervenção do agente eutanasiante. Todavia, segundo algumas opiniões, do ponto de vista ético, não é importante distinguir a eutanásia ativa de eutanásia passiva, uma vez que em ambos os casos ocorre a provocação da morte, apenas diferindo os meios utilizados para que tal aconteça. Como já mencionado, há autores que distinguem a eutanásia ativa e a dividem em voluntária (a pedido de quem deseja morrer, sendo que a pessoa deve estar consciente e na posse das suas faculdades e que insistentemente solicita que a matem), involuntária (efetuada em doentes cognitivamente competentes sem que tenha sido conhecida a sua vontade, ou seja, a pessoa pode consentir a sua morte, mas não o faz, sendo que a morte ocorre sem a sua vontade) e não voluntária (a pessoa não pode manifestar a sua vontade, mas o médico entende que se pudesse escolher a solicitaria, ou seja, não há o conhecimento do doente). Nos casos de eutanásia não voluntária e eutanásia involuntária, segundo alguns autores, falta o requisito fundamental para a definição de eutanásia que é o pedido expresso, repetido e informado do doente. Assim sendo, segundo algumas opiniões, não se podem classificar estes atos como eutanásia, podendo ser classificados como homicídio. Na eutanásia involuntária existe uma violação da autonomia do doente. Há defensores que advogam que o termo eutanásia se deve circunscrever à eutanásia voluntária, isto é, a eutanásia que é realizada a pedido de uma pessoa competente. [1, 4, 9, 17.2]

Por outro lado, segundo alguns autores, a terminologia da eutanásia pode-se, também, dividir em direta e indireta. Assim sendo, a eutanásia direta está relacionada com a intenção e o efeito direto que o tratamento tem na morte do doente. Por outro lado, na eutanásia indireta, a morte do doente resulta de um efeito secundário previsto, mas não intencionado, relativamente ao alívio sintomático da dor. [18]

Geralmente, o processo de execução da eutanásia consiste na administração de um barbitúrico para induzir o coma, seguindo-se posteriormente um relaxante muscular. Os opiáceos são utilizados menos frequentemente. [9, 17.2]

Segundo os autores Beauchamp e Davidson (1979), uma morte é considerada eutanásia, independentemente do tipo, apenas se as seguintes condições forem cumpridas: a morte é intencionada; a pessoa que morre está sujeita a um sofrimento intenso e esta situação constitui o principal motivo que faz com que esta deseje a morte; os procedimentos escolhidos para provocar a morte devem ser os menos dolorosos possíveis. Contudo se for necessário aplicar um método mais doloroso é necessário existir uma forte razão moral. [18]

### ***2.4.3) Breve contextualização histórica***

São várias as referências existentes ao longo da história acerca desta temática, ou seja, este assunto é um tema persistente ao longo do tempo. Embora a questão da eutanásia seja um tema atual, o seu aparecimento já data de há muitos séculos atrás. [4, 5]

Na cultura celta, os filhos matavam os pais quando estes estavam velhos e doentes. Por sua vez, na Índia, os doentes incuráveis eram levados, com as mãos atadas e a boca tapada, até à beira rio e aí eram atirados. [5]

Em algumas culturas, sacrificavam-se idosos, pessoas frágeis e vulneráveis e doentes que representavam um incómodo para a vida em sociedade, ou seja, realizava-se uma espécie de seleção natural. Os espartanos, por exemplo, atiravam os recém-nascidos com deficiência e os idosos no alto do monte Taigeto por lhes faltar condições físicas para defender Esparta. [33]

Um das primeiras evidências desta temática remontam à civilização grega e romana devido ao culto do belo e do perfeito, tão em voga nestas culturas, em que as pessoas portadoras de alguma doença ou deficiência eram excluídas e incentivadas a pôr fim à sua vida. O debate sobre os valores sociais, culturais e religiosos envolvidos nesta problemática teve a sua origem na Grécia antiga com Platão, Sócrates e Epicuro. Neste seguimento, a eutanásia era aceite e vista como uma boa prática médica. Estas sociedades interpretavam a morte a pedido do doente como sinónimo de boa morte e morte sem dor. [4, 5, 9, 33]

Platão, na sua obra “República”, afirma que o cuidado médico se deve focar nas pessoas cujos corpos sejam sãos por natureza e estejam, temporariamente, doentes. Em



relação às pessoas que não são capazes de viver e desempenhar as funções que lhes são próprias, Platão defende que o médico não deve ter a obrigação de prolongar a vida pelo facto de se tratar de pessoas inúteis para si mesmo e para a sociedade. <sup>[33]</sup>

Por outro lado, Hipócrates, apesar de contemporâneo da civilização greco-romana, não reflete no seu juramento esta forma de exercer medicina, sendo que a ética hipocrática defende que a vida humana não é um bem que está ao dispor do indivíduo. Neste sentido, desde o início da prática clínica que é uma imposição ética o respeito pela vida dos doentes, o que se encontra explícito na passagem do referido juramento que afirma “(...) jamais prescreverei um fármaco letal, ainda que me peçam, nem darei conselhos que possam provocar a sua morte (...)”. O autor Walter Osswald reforça esta crença afirmando que “(...) o pensamento médico não podia deixar de ser unívoco, como o tem sido através dos séculos: a função e missão do médico consiste em curar ou aliviar, não em matar (...)”. Ainda hoje a posição de Hipócrates é defendida. Há defensores que advogam que integridade e a honestidade da profissão médica estaria a ser violada, se se pudesse optar por esta prática, uma vez que a função destes profissionais é curar ou aliviar o sofrimento e não tirar a vida do paciente. Tal como Hipócrates, Aristóteles e Pitágoras, não defendiam a eutanásia. <sup>[4, 5, 9, 17.2, 33]</sup>

#### ***2.4.4) Constituintes da Eutanásia***

Segundo alguns investigadores, nomeadamente Daniel Serrão, ao se abordar o tema da eutanásia reconhecem-se três elementos constituintes fundamentais: o pedido para morrer, o acolhimento do pedido e o ato de executar a morte. O pedido para ser morto é feito pelo sujeito da eutanásia. O acolhimento do pedido consiste no pensamento acerca do pedido e na formação da decisão de o satisfazer, sendo que todo este processo é feito pelo agente da eutanásia. Por fim, o ato direto consiste no ato de produzir a morte ao sujeito da eutanásia e engloba, também, os métodos utilizados para tal. <sup>[4, 23, 27]</sup>

##### ***2.4.4.1) Pedido***

O pedido da eutanásia consiste numa decisão individual resultante de uma rigorosa ponderação dos valores, podendo ser interpretado como uma decisão livre e autónoma. No entanto, a autonomia do pedido pode ser posta em causa, uma vez que, perante um contexto de perda de equilíbrio do indivíduo, a ponderação da decisão remete para valores e pensamentos extremamente negativos. Assim, está-se perante uma pessoa

profundamente perturbada e é desta perturbação que pode nascer o pedido de eutanásia. Deste modo, há autores, tal como Daniel Serrão, que defendem que este pedido não é considerado um pedido autónomo. Segundo a definição de autonomia do grego clássico, esta pode-se definir como a capacidade de governo de si próprio. Neste sentido, este investigador defende que o paciente que pede para ser morto não está com capacidade de exercer livremente o governo de si próprio. Neste seguimento, a autonomia sem a sua responsabilização não pode ser considerada autonomia. <sup>[23]</sup>

Deve-se averiguar os motivos e as circunstâncias que levam uma pessoa a pedir para ser morta por outra pessoa. De um modo geral, consegue-se identificar três grupos de motivos. O primeiro motivo diz respeito à sensação interior de que o projeto pessoal de vida está esgotado, ou seja, a pessoa deixou de gostar de viver e não pretende desempenhar nenhum papel na sociedade. Para além das situações de luto não resolvidas, muitas vezes passageiros com tratamento adequado, é, muitas vezes, a imobilização forçada por doenças degenerativas progressivas do sistema nervoso central que leva ao pedido de eutanásia. Não podendo cumprir um projeto de vida no qual o movimento livre do corpo era um componente fundamental, a pessoa, não querendo ou não podendo suicidar-se, pede a outrem que a mate. <sup>[4, 17.2, 23, 27]</sup>

O segundo motivo está relacionado com a dor física não tratada ou mal tratada que se torna insuportável. Esta situação remete para uma doença grave que levará à morte num curto ou médio prazo, ou seja, situações terminais. <sup>[4, 27]</sup>

O terceiro motivo, que pode estar relacionado com o motivo anterior, refere-se ao sofrimento profundo, por vezes denominado como “dor de alma”, reduzindo a consciência em que nela só está presente o pensamento da morte. <sup>[4, 27]</sup>

Pode-se concluir, deste modo, que o pedido de eutanásia resulta de situações limite, sendo que este pedido é a expressão de uma tragédia pessoal. <sup>[27]</sup>

É importante ter em consideração que, apesar de haver sempre pessoas a solicitar a morte, é no momento do pedido que se deve centrar os esforços no sentido de identificar e eliminar as causas desse pedido. De um modo geral, as causas que levam ao pedido racional da eutanásia consistem na existência de dor, receio de situação de dependência e cansaço da vida. Na maior parte das vezes, estas motivações são tratáveis ou corrigíveis, evidenciando que um pedido de eutanásia não deve ser rejeitado ou ignorado, deve, antes, ser alvo de uma ponderada discussão, sendo que na maioria dos casos pode existir a desistência do pedido por parte do doente. <sup>[1, 4, 9]</sup>

Para alguns autores, nomeadamente Daniel Serrão, uma das medidas que se deve adotar para evitar pedidos de eutanásia consiste na profilaxia. Assim sendo, é importante ter em consideração alguns fatores, nomeadamente: a formação dos profissionais de saúde acerca das medidas que permitem diminuir o sofrimento do doente e impedem a dor insuportável; a criação e desenvolvimento de uma rede de cuidados paliativos, domiciliários ou institucionais, com profissionais competentes; e o desenvolvimento de um estatuto social de apoio aos doentes terminais, de modo a que estes não sejam interpretados como uma sobrecarga económica, mas como vidas humanas dignas de serem vividas até ao fim.<sup>[23]</sup>

#### ***2.4.4.2) Acolhimento do pedido***

O acolhimento do pedido de eutanásia é, de um modo geral, da responsabilidade do médico.<sup>[23]</sup>

Há autores que defendem que o problema base da questão da eutanásia não está no pedido, uma vez que irão sempre existir pessoas com elevados níveis de desespero a solicitar que as matem. Neste seguimento, há opiniões que acreditam que o problema base está no acolhimento que é feito ao pedido.<sup>[27]</sup>

Na maior parte dos países, a legislação em vigor proíbe a prática da eutanásia, mas nada refere em relação ao problema que leva o doente a pedir para ser morto. Alguns autores consideram esta falha como algo grave.<sup>[23]</sup>

Quem acolhe o pedido deve analisá-lo com rigor e precisão e tem de se sentir verdadeiramente livre para o aceitar ou recusar, mediante os valores que defende. Não devem existir pressões sociais, familiares ou médicas. Assim, quem acolhe positivamente um pedido de eutanásia assume a decisão de matar a pessoa não só porque esta pediu, mas porque o agente que acolheu o pedido decidiu, por sua livre vontade, acolhê-lo. O acolhimento positivo de um pedido de eutanásia consiste num juízo de valor do profissional de saúde relativamente à qualidade de vida da pessoa que efetua o pedido, ou seja, o doente tem autonomia para pedir que a matem, mas não tem autonomia suficiente para conseguir ser morta por outra pessoa. Tendo em consideração este último fator, há opiniões que defendem que o argumento do respeito pela autonomia da pessoa não é considerado válido. O profissional de saúde acolhe o pedido, tendo em consideração a liberdade da pessoa que o efetua, mas só ele, tendo em conta o exercício da sua autonomia,

faz uma avaliação do caso, e decide matar ou não. A eutanásia pode, assim sendo, ser interpretada como uma decisão pessoal de quem a executa. [4, 23, 27]

#### **2.4.4.3) Execução**

Um dos pontos principais deste tema centra-se no médico e na sua decisão de terminar a vida do doente, assim como a execução desta decisão. Perante esta situação, há autores que se interrogam se não será este o momento correto para libertar o doente da obstinação terapêutica e o entregar aos cuidados paliativos, onde terá oportunidade de voltar a ser uma pessoa respeitada e onde poderá morrer em paz junto da sua família e dos seus amigos. Há referências que evidenciam que nos países onde a eutanásia pode ser praticada, só solicita esta forma de morte os doentes que recusam a solução alternativa, ou seja, os cuidados paliativos de boa qualidade. [27]

O ato direto de produzir morte é feito por um profissional de saúde, que na maior parte das vezes o faz com o objetivo de aliviar o sofrimento, visto que não o pode curar. [4]

#### **2.4.5) Argumentos a favor da eutanásia**

A morte é um acontecimento biológico inevitável, uma vez que a vida está organizada num processo biológico natural e finito. Devido à sua inteligência, o homem reconhece esta finitude, atribuindo à vida bastante importância, e aceita o seu fim inevitável, embora com algum sentimento de tristeza. [20.3]

Há autores que defendem que os argumentos a favor da eutanásia se podem centrar em dois grandes pontos. Em primeiro lugar é apontado o direito de autodeterminação, sendo que o conceito de autonomia se refere à possibilidade do doente poder tomar as decisões que entender acerca dos seus comportamentos e atitudes, incluindo a sua existência, prescindindo por vontade própria, se o desejar, da sua vida, ou seja, o doente assume o controlo da vida. Esta situação remete para a eutanásia voluntária. Em segundo lugar está o argumento de que o doente tem direito a morrer com dignidade, sem sofrimento ou dor, longe da obstinação terapêutica ou do abandono a que ainda se assiste em algumas instituições hospitalares. Quando uma pessoa pede insistentemente a quem lhe presta os cuidados de saúde que a mate, é porque considera que a vida que tem já não é digna de ser vivida. Efetivamente, as condições existentes nos hospitais, por vezes, podem não ser as melhores. O desconhecimento em relação a determinadas terapêuticas,

assim como a incompetência de alguns profissionais de saúde, leva a que os doentes sejam sujeitos a um grande e desnecessário sofrimento. Contudo, deve-se ter em conta que há sofrimento intolerável sem dor, como por exemplo a solidão, o abandono ou a dependência, cujo tratamento é muito mais difícil do que a dor apenas física. Tendo em conta os critérios de qualidade de vida e a ausência de sofrimento, desenvolveu-se o conceito de “morte com dignidade”. [1, 4, 17.2, 18, 20.3]

A morte provocada a uma pessoa, a seu pedido, tem sido interpretada, segundo algumas opiniões, como um sentimento de compaixão perante quem sofre e como um sinal de respeito pela autonomia. Assim, tendo como referência o respeito pelo princípio da autonomia, alguns profissionais defendem positivamente a prática de eutanásia. Numa perspetiva histórica, a eutanásia era fundamentalmente considerada como uma “morte misericordiosa”, um ato de compaixão em que o facto de matar a pessoa doente era melhor do que deixá-la a sofrer. Neste sentido, a eutanásia referia-se a uma situação em que as pessoas estavam a sofrer, e o sofrimento era tão forte e insuportável que era considerado melhor morrer. [1, 24.5, 32]

O debate moral sobre o respeito pelo princípio da autonomia refere que a autonomia possibilita a tomada de decisões acerca da própria vida. Neste sentido, sendo a autonomia uma característica fundamental do ser humano, permite-lhe garantir a liberdade, podendo este tomar decisões consoante a sua vontade. Assim, há opiniões que defendem que não pode ser excluída uma característica tão relevante inerente ao ser humano. Deste modo, uma pessoa autónoma não pode reduzir, através da sua própria decisão autónoma, a sua autonomia. No entanto, tal como já referido, é importante acrescentar que há defensores que referem que podem existir limites à autonomia. [24.5]

Ainda segundo o argumento do respeito pela autonomia, a morte assistida permitiria que os doentes tivessem controlo sobre o fim das suas vidas, nomeadamente no que diz respeito ao momento e às circunstâncias em que a morte ocorreria, respeitando os valores e as condições que os indivíduos considerassem aceitáveis. Para alguns autores, a justificação da eutanásia voluntária está presente na autonomia das pessoas que, perante uma situação de sofrimento intolerável, decidem que a melhor solução para a situação que estão a vivenciar é a morte. [9]

Outra das principais justificações a favor da prática de eutanásia consiste no alívio da dor e do sofrimento. Há autores que consideram que o respeito pela beneficência é a principal justificação moral para a prática de eutanásia. [9, 17.2]

Por vezes, em algumas situações é difícil controlar os sintomas físicos. Noutras circunstâncias, o sofrimento é sobretudo psicológico, causado pela deterioração física e mental, pela dependência ou por alterações da imagem corporal, cujas respostas para estas complicações são diminutas. Mesmo com tratamento paliativo, por vezes, não se consegue aliviar o sofrimento de modo aceitável. No entanto, o acesso a cuidados paliativos eficazes é limitado em muitos locais. Esta situação também pode ser considerada um motivo para a eutanásia. Apenas os próprios doentes podem afirmar quando o sofrimento se torna insuportável, uma vez que este é uma experiência pessoal.

[9]

Na Holanda, os primeiros debates acerca da eutanásia referem que esta prática pode ser interpretada como uma fuga ao poder médico absoluto. A medicina, por vezes, expõe os doentes a situações cruéis, sendo que uma solução contra o absolutismo médico, induzido pelo avanço da tecnologia, consiste em dar ao doente mais controlo sobre a sua vida.

[24.5]

Nas sociedades ocidentais, nas últimas décadas, tem-se verificado uma crescente afirmação dos direitos humanos nas sociedades ocidentais. A aceitação da liberdade individual de cada indivíduo tem vindo a ganhar cada vez mais expressão, sendo que uma parte da população defende que compete a cada um decidir quando e como quer morrer.

[4]

Alguns autores a favor desta prática referem que esta seria provavelmente utilizada apenas por uma minoria de doentes. No entanto, a possibilidade de a ela poderem recorrer tranquilizaria os doentes. Assim, saber que, se o seu sofrimento se tornasse intolerável, poderiam dispor desta prática, contribuiria para que os doentes se sentissem mais tranquilos e seguros em relação ao futuro. Este argumento permite ter a noção de que a maioria dos doentes que pede a eutanásia o faz com o medo da doença ou como forma de apelo, não querendo, na verdade, que lhe diminuam o tempo de vida. O mesmo poderia ocorrer com a sociedade em geral, que eventualmente se sentiria mais segura se pudesse dispor desta prática. Em suma, acredita-se que a eutanásia só será utilizada por uma minoria dos doentes, no entanto, o facto desta possibilidade existir, a nível legal, tranquilizaria os doentes.

[4, 9, 18]

Existe a permissão para um doente, com a plenitude das suas competências intelectuais, recusar um tratamento de prolongamento da vida. Assim, os doentes que estão sob a manutenção de um tratamento de prolongamento da vida podem terminar com a sua vida, no momento em que solicitam para se cessar o tratamento. Contudo, para os

doentes que, devido a determinados motivos, não podem recorrer a um tratamento de prolongamento da vida, e que não têm a oportunidade de solicitar eutanásia de forma legal, a possibilidade de provocar a morte não é permitida. Assim, pode-se verificar que pode existir uma discriminação entre doentes. <sup>[24.3]</sup>

Sob a perspetiva do utilitarismo, a eutanásia pode ser considerada eticamente adequada. Neste contexto, John Harris defende que é moralmente errado encurtar a vida de uma pessoa se desta forma se estiver a privar essa pessoa de alguma coisa que ela valoriza. No entanto, após a obtenção do consentimento, e se a pessoa deixar de valorizar a vida, este autor sugere que não existe nada de errado em permitir a morte assistida. Em jeito de resumo, na perspetiva utilitarista, pode-se concluir que a ação moralmente correta é aquela que produz maior felicidade sobre infelicidade. Em determinadas circunstâncias, o maior balanço entre a felicidade e a infelicidade pode ser alcançado pela morte assistida. Assim, neste contexto, perante algumas situações, a morte assistida pode ser considerada moralmente correta. <sup>[17.2, 17.3]</sup>

#### ***2.4.6) Argumentos contra a eutanásia***

Na possibilidade de a eutanásia se tornar uma prática legal e corrente, os cuidados paliativos poderiam ser remetidos para segundo plano relativamente à assistência prestada aos doentes. A eutanásia podia não ser apontada como o último recurso para tentar combater o estado angustiante em que os doentes se pudessem encontrar, podendo ser interpretada como mais um tratamento. <sup>[4]</sup>

Os argumentos contra a eutanásia baseiam-se principalmente no princípio da inviolabilidade da vida humana, ou seja, a vida humana tem uma extrema importância, uma vez que se considera que a vida é sagrada e que é o suporte da estrutura social. Os argumentos contra este tipo de prática consideram que matar outro indivíduo, mesmo a seu pedido, é uma ofensa grave contra a dignidade da pessoa. Assim, há opiniões que defendem que o valor da vida humana não confere a ninguém o direito a matar, mesmo que seja a pedido. Defende-se, também, que a autonomia pessoal poderá ter limites, sendo um o direito a dispor da sua vida, ou seja, a autonomia individual. <sup>[4, 9, 17.2, 18, 32]</sup>

O princípio do respeito pela autonomia levanta alguns dilemas morais, nomeadamente a potencialidade da autonomia. Neste seguimento, surgem algumas questões relativamente ao facto da autonomia poder ou não autorizar que uma pessoa, autónoma disponha da sua própria vida, surgindo opiniões divergentes. Assim, perante

doenças incuráveis e terminais, tem-se debatido se o direito à autodeterminação é ilimitado, nomeadamente perante um pedido para terminar a própria vida, ou se existem limites que não devem ser ultrapassados. Há argumentos que defendem que mesmo ao se considerar a autonomia individual um valor básico, deve-se ter em consideração que há outros valores morais relevantes. Há defensores que referem que a vida humana tem grande importância, não podendo ser diminuída a uma decisão autónoma de uma pessoa. Assim, um dilema do debate moral relativamente à eutanásia engloba os limites da autonomia. [17.2, 24.5]

Outro dilema refere-se ao facto de se for consentido aos seres humanos disporem das suas próprias vidas, e consequentemente ser permitido que terminem as suas próprias vidas, até que ponto poderá uma terceira pessoa ajudar o doente nesse ato. [24.5]

Ao se aceder ao pedido de eutanásia sobrevaloriza-se o valor da autonomia da pessoa e diminui-se o valor da vida. Esta situação pode ser considerada confusa, uma vez que a condição fundamental para o indivíduo exercer a sua autonomia é precisamente estar vivo. Assim, um dos argumentos contra a prática de eutanásia refere que a morte destrói a autonomia, sendo a autonomia uma justificação para esta prática. Neste seguimento, aceitar o pedido de executar a eutanásia por respeito à autonomia termina com a autonomia, sendo que, tal como já referido, esta só pode ser exercida mediante um corpo vivo. Segundo algumas opiniões, perante uma pessoa que justifica o pedido de morte por considerar que perdeu a dignidade humana, pode-se concluir que a perda da dignidade humana levou à perda da autonomia. Se houve perda da dignidade humana, a pessoa não é pessoa, e não sendo pessoa não tem condições para exercer autonomia, que é uma característica fundamental da pessoa. [4, 9, 23]

Em alguns países onde a eutanásia é considerada uma prática aceite, a pressão junto dos doentes para se submeterem a esta prática pode aumentar. Deste modo, os doentes podem ser pressionados pelas pessoas de quem dependem. Mesmo que os familiares e os amigos não desejem a morte do doente, este pode assumir que as pessoas que convivem com ele esperam que ele opte pela eutanásia, pensando que esta existe precisamente como uma opção oferecida pela sociedade para as pessoas que estão no seu estado. Mesmo que o doente considere que a sua vida ainda vale a pena ser vivida, pode optar pela eutanásia por se sentir pressionado a tal. Estas pressões podem exercer-se, particularmente, em determinados grupos sociais mais vulneráveis, tais como as minorias étnicas, os mais pobres, os idosos, os deficientes e as mulheres. Esta prática não seria apenas um direito, mas poderia passar a ser vista por muitos doentes como uma obrigação.



A família dos doentes, cansada psicologicamente, pode pressionar o doente a pedir a eutanásia ou pode, também, pressionar o médico para que proceda à morte do seu familiar. Estas pressões são, no entanto, difíceis de detetar. Há, assim, o risco de os pedidos terem outras motivações e não serem, na verdade, uma manifestação da autonomia dos indivíduos. A proibição da eutanásia pode defender o doente de possíveis abusos, como por exemplo nos casos em que ocorre eutanásia involuntária, e pode evitar a morte dos mais vulneráveis. [2, 4, 9, 18, 23, 32]

Pode acontecer que o médico mate o doente não porque este lhe tenha pedido para ser morto, mas porque, na sua opinião, é preferível matar o doente do que prolongar uma vida difícil. Em muitas destas situações, o doente não tem condições para se exprimir, como por exemplo no caso do estado vegetativo persistente, em que a pessoa não tem consciência nem pode exprimir a sua vontade. Uma percentagem considerável dos casos de eutanásia pode ocorrer sem o pedido expresso dos doentes e inclui crianças, adultos que nunca foram competentes e doentes comatosos, cujas vontades nunca foram conhecidas. Esta situação, na lei portuguesa, constitui um homicídio qualificado, punido com pena de prisão. [9, 20.3]

Numa época de dificuldades económicas e de grande crescimento das despesas com a saúde, em que o estado, tendo a responsabilidade de suportar os custos das doenças terminais e prolongadas, tem problemas com o financiamento do seu sistema de saúde, sendo por isso necessário adotar medidas de contenção económica. Perante esta situação podem existir pressões económicas sobre os doentes. Esta pressão pode levar à morte assistida, conduzindo à morte o doente sem que haja um pedido expresso do mesmo. Deste modo, pode haver uma aprovação da racionalidade económica, onde podem ser favorecidos abusos. Esta situação pode-se tornar mais intensa quando se assiste a uma inversão da pirâmide demográfica, verificando-se um crescimento exponencial das pessoas idosas comparativamente às outras faixas etárias. [2, 9, 18]

O autor Demmer defende-se perante os defensores da eutanásia referindo que “a assistência integral é que garante o direito a uma morte humanamente digna”. A sociedade baseia-se nos princípios expressos na carta dos Direitos Humanos, onde o valor fundamental, que está na base de todos os outros, é o do respeito pela dignidade humana. Nesta perspetiva, a vida deve ser respeitada e qualquer atentado contra a vida não deve ser aceite. [4]

Deve-se ter em consideração que quando os doentes solicitam a eutanásia estão, normalmente, sob a influência de um grande sofrimento que lhes tolda a capacidade de

escolha livre e ponderada. Assim, o pedido pode não ser entendido como uma escolha totalmente autónoma. Existe a possibilidade de uma considerável percentagem de doentes que solicitam eutanásia não o façam livre e espontaneamente, mas perante uma perturbação afetiva, cujo tratamento pode ser possível. Os médicos mais experientes em oncologia e doenças terminais advogam que no meio de milhares de doentes, apenas uma pequena percentagem solicita eutanásia, podendo ser considerada apenas uma chamada de atenção perante o estado vulnerável em que os doentes se encontram, ou seja, esta chamada de atenção pode estar relacionada com a necessidade que os doentes têm de sentir, por parte dos profissionais de saúde, uma escuta ativa, permitindo-lhes falar abertamente sobre o que os inquieta. Assim, o desejo de morte dos doentes pode ser interpretado como um pedido de ajuda humano-afetiva aliada ao controlo da dor. Segundo alguns autores, os doentes que, nestas situações, solicitam um pedido de morte necessitam de um melhor controlo sintomático e de um acompanhamento psicológico e espiritual específico, tendo em consideração a compreensão de uma situação de sofrimento e desespero. [1, 4, 5, 17.2, 20.4]

Segundo os princípios morais, a morte do homem pelo homem, sejam quais forem as circunstâncias, os motivos e os métodos utilizados, é considerada um abuso em relação à ordem natural do processo biológico. A vida humana resulta de um equilíbrio biológico entre o ser humano e o mundo natural no qual se integra. Contudo, o mundo natural pode ser a causa de destruição da vida humana como ocorre, por exemplo, nas catástrofes naturais, passando a existir, deste modo, uma morte accidental. No entanto, o ser humano cumpre um programa biológico com duração limitada e que termina na morte, sendo esta uma consequência do cumprimento do referido programa biológico. A intencional intromissão humana no decorrer deste programa biológico, pode ser considerada indevida e inaceitável, uma vez que ofende a ordem natural do processo biológico. Há defensores que advogam que a eutanásia nega o valor da vida e que, por este motivo, não deve ser aceite, ou seja, estes defensores acreditam que se deve rejeitar a eutanásia como um direito pessoal a ser atendido. [20.3]

O médico que toma a decisão de proceder à eutanásia pode estar convencido que vai praticar um ato beneficente para o doente e encara a eutanásia como o último tratamento de uma situação dominada pelo desespero. Por outro lado, um argumento contra a prática da eutanásia refere que a sua proibição protege a integridade da profissão médica, sendo que há autores que defendem que esta não é uma função obrigatória dos médicos, estando para além das suas competências. [18, 23, 27]

De um modo geral, o médico, assim como os outros profissionais de saúde, tendo em conta o sentido da vida humana, o bem do indivíduo e da sociedade, o significado do sofrimento e da morte, o caráter moral inerente às relações humanas, a natureza ética das decisões e a autoconsciência, pode considerar a eutanásia voluntária ativa uma prática que está fora do âmbito da sua atividade profissional. <sup>[2]</sup>

O autor Daniel Serrão defende que as pessoas que pedem para ser mortas têm outras motivações e não apenas a possibilidade de exercer o direito da sua liberdade e a da sua autonomia. Por exemplo, nas situações de doença terminal, os doentes têm medo do sofrimento prolongado, de ficarem sem atenção por parte dos cuidadores e dos profissionais de saúde e de serem submetidos a práticas médicas apenas com intenção curativa, onde pode ser favorecida a obstinação terapêutica. Pode-se considerar que, muitas vezes, o doente não pede a eutanásia por a considerar um direito, mas porque tem problemas que não sabe como os resolver. <sup>[23]</sup>

Uma questão que também surge acerca desta temática consiste na dúvida que se instala se ao se abrir uma pequena exceção a permitir a eutanásia ativa, se não se corre o risco de instalar uma permissão descontrolada de uma autorização para matar. <sup>[20.4]</sup>

Em suma, há argumentos éticos considerados válidos a favor e contra a prática de eutanásia. Os principais argumentos contra esta prática consistem em defender a característica sagrada da vida humana, a integridade da profissão médica e o abuso do poder. Noutra perspetiva, os principais argumentos a favor da eutanásia defendem que se deve respeitar a autodeterminação da pessoa e que se deve promover a diminuição da dor e do sofrimento. <sup>[17.2]</sup>

#### ***2.4.7) Posições dos profissionais de saúde em relação à eutanásia***

Pensa-se que a tendência que alguns profissionais de saúde têm para interpretarem o doente como uma parte específica e não como um todo contribui para o debate em torno da eutanásia. O dever do respeito pela vida humana e o dever do alívio do sofrimento não necessitam de ser incompatíveis. Podem implicar, contudo, uma mudança de postura em relação à doença e ao processo de morte. Os profissionais de saúde não devem encarar mais a morte como uma derrota, mas antes como algo inevitável e natural. Os métodos de alívio do sofrimento não se limitam apenas ao controlo da dor, englobam, também, um acompanhamento contínuo e uma postura de empatia e compreensão perante a pessoa doente e vulnerável. Há defensores que advogam que a eutanásia não deve ser

considerada uma fácil solução para a resolução dos problemas assistenciais do doente no seu processo de morte.<sup>[4]</sup>

Neste contexto, pode-se verificar que a impossibilidade de tratar e de curar são muitas vezes apontadas como derrotas dos profissionais de saúde, deixando, muitas vezes, de lado a alternativa, ou seja, o cuidar. A morte na sociedade atual, em que os médicos são treinados fundamentalmente para curar e prolongar a vida, pode ser interpretada como a incapacidade para deter as doenças, podendo ser interpretada como um fracasso.<sup>[4, 9]</sup>

O médico atual, que utiliza na sua prática clínica tecnologias complexas, tende a perder a relação pessoal com os doentes, dando mais atenção aos números, gráficos e traçados, do que a própria pessoa doente que se aproxima do fim da vida. Acolher um pedido de eutanásia pode ser considerada uma decisão para não incomodar a consciência moral do médico, quando as evidências indicam uma morte próxima, demonstrando o fracasso de todas as terapêuticas tentadas.<sup>[27]</sup>

A eutanásia implica a intervenção ativa de outra pessoa. Quando essa pessoa é o médico ou outro profissional de saúde, o conflito de deveres provocado pelo pedido apresenta-se entre o dever médico de respeitar a vida e o dever médico de aliviar o sofrimento.<sup>[2]</sup>

A aceitação da eutanásia pela sociedade pode levar a uma quebra da confiança na relação que o doente tem com o médico, podendo haver uma afetação da imagem da medicina, sendo que se põe em causa a moralidade da medicina ao questionar a sua natureza e os seus objetivos. Uma sociedade que despenaliza a eutanásia corre o risco de provocar uma insegurança por parte dos doentes perante as atitudes dos profissionais de saúde.<sup>[9, 17.2, 18, 20.3]</sup>

#### ***2.4.8) Possíveis alternativas à eutanásia***

Há opiniões que defendem que o estado, juntamente com as organizações de solidariedade civil, devem ser os responsáveis por criar as condições necessárias ao bom acolhimento das pessoas dependentes e que se aproximam do fim da vida, devido a uma doença ou senilidade avançada. Assim, pode ser considerado da competência do estado a promoção dos cuidados paliativos a todos os níveis.<sup>[17.2, 20.3]</sup>

Existem atitudes alternativas que podem ser adotadas pelos profissionais de saúde em relação aos doentes portadores de doenças graves sem tratamento curativo. É apontada como alternativa à eutanásia a aplicação de práticas assistenciais, muita compreensão

humana e disponibilidade integral para os doentes. A alternativa médica e social pode consistir na medicina de acompanhamento, também denominada medicina paliativa, no domicílio dos doentes, quando possível, ou em instituições adequadas. Os cuidados paliativos têm, deste modo, um papel predominante no acompanhamento destes doentes, possibilitando uma assistência ética e humana. Este tipo de cuidados permite tratar a dor e outros sintomas, de modo a tentar melhorar a qualidade de vida do doente. Assim, os cuidados paliativos constituem, em muitos casos, uma resposta eficaz no controlo da sintomatologia física e psicológica. É da competência do Estado e da sociedade em geral diminuir a solidão e o sofrimento dos doentes, assim como proporcionar este tipo de cuidados aos doentes em situações de doença grave ou de incapacidade prolongada. É importante implementar o acesso a estes cuidados, como sendo um direito dos doentes. Esta medida já foi implementada em Portugal, no entanto, o número de doentes com acesso à medicina paliativa ainda é reduzido. A medicina de acompanhamento pode ser interpretada por muitos doentes como algo alternativo à morte assistida. [4, 9, 17.2, 20.3, 32]

Há opiniões que defendem que não parece justo discutir a questão do direito à eutanásia quando a pessoa não a pode escolher comparativamente a outras soluções, como, por exemplo, os cuidados paliativos no domicílio ou o internamento em unidades adequadas. [27]

O Centro de Estudos de Bioética exprime um parecer positivo em relação à implementação da rede de cuidados paliativos. Segundo este centro de investigação, este acompanhamento na morte pode ser a morte medicamente assistida a que os doentes deviam ter direito. [32]

#### ***2.4.9) Possíveis consequências sociais da prática de eutanásia***

Embora esta prática já se debata há muito tempo, só recentemente se verificaram experiências de legalização, sendo esta prática legalizada em poucos países e sendo necessário muita ponderação para a sua legalização. Sendo a eutanásia aceite, é necessária uma legalização criteriosa, de modo a se conseguir proteger os direitos dos doentes e dos profissionais de saúde. [9, 18]

Há opiniões que defendem que seria importante regular a morte assistida, uma vez que nos países onde esta é proibida, como em Portugal, podem ocorrer abusos, não havendo condições para julgar um médico por ajudar doentes a morrer a seu pedido. A maioria dos defensores da morte assistida considera que a legalização, em paralelo com

a especificação das condições em que se poderia realizar, seria a melhor maneira de regular a sua prática e evitar potenciais abusos. Por outro lado, há autores que defendem que mesmo a legislação desta prática não elimina os abusos, uma vez que não existem técnicas de controlo que impeçam esta prática em doentes que não tenham prestado consentimento livre e esclarecido para o efeito. A legislação da eutanásia pode acarretar complicações, uma vez que é muito difícil englobar na legislação todas as circunstâncias onde esta prática pode ou não pode ser admitida. Assim, mesmo que se possa admitir que em alguns casos a morte assistida poderia ser considerada a melhor solução, seria difícil elaborar uma legislação que pudesse prever todas as circunstâncias em que uma situação excecional pudesse ser aceitável. [9, 17.3, 18]

## **2.5) *Suicídio medicamente assistido***

### **2.5.1) *Introdução***

A evolução da tecnologia médica permitiu um conjunto de alterações que são consideradas positivas quando utilizada criteriosamente. No entanto, tratar e cuidar de pessoas, à medida que envelhecem e/ou ficam doentes, pode suscitar várias questões e dilemas. As discussões éticas sobre o final da vida implicam, muitas vezes, grandes dilemas que quase nunca apresentam uma solução simples. [24.2]

A discussão gerada em alguns países acerca do suicídio medicamente assistido tem provocado um intenso debate acerca da moralidade, legalidade e exequibilidade relativamente a esta prática. [24.4]

As possíveis formas de antecipar a morte podem ser conotadas negativamente, uma vez que se supõe que são indesejáveis. Do mesmo modo, o suicídio medicamente assistido pode apresentar uma conotação negativa devido à sua ligação com o suicídio, visto que este, na maioria das vezes é considerado um acontecimento trágico. Há defensores, contudo, que acreditam que apressar a morte é, em algumas circunstâncias, preferível do que a dor e o sofrimento prolongados ou uma qualidade de vida bastante diminuída. [24.4]

Tem vindo a ser discutida a possibilidade de se aceitar o suicídio, a nível ético e legal, quando praticado em determinadas circunstâncias, como, por exemplo, no caso de uma doença incurável ou portadora de grande sofrimento. Para tal, é necessário que o paciente não esteja mentalmente perturbado. Nestas circunstâncias, há opiniões que

alegam que ao se estar perante uma opção livre e racional do doente, esta prática não deve ser impedida. [20.5]

Existem associações/movimentos que se dedicam a defender a legalização do suicídio assistido. O resultado do trabalho destas associações tem sido um moderado grau de aceitação da opinião pública relativamente ao direito de morrer perante uma situação de doença terminal ou de sofrimento prolongado e insuportável. [20.5]

### ***2.5.2) Definição de suicídio medicamente assistido***

O suicídio assistido aplica-se aos casos em que o médico, ou uma terceira pessoa, fornece ao doente, que expressou a sua vontade de terminar com a vida, através de um pedido explícito, repetido, informado e bem refletido, os meios, normalmente drogas, para este pôr fim à vida, dando-lhe as instruções necessárias para o seu uso, sendo que o doente não é capaz de o fazer sem ajuda. O suicídio assistido, apesar de ter alguns pontos em comum com a eutanásia, uma vez que há a colaboração de uma pessoa, geralmente o médico, com o doente para lhe colocar término à vida, é diferente da eutanásia ativa voluntária, uma vez que neste tipo de eutanásia é o médico que pratica o ato letal, enquanto que no suicídio assistido é apenas um assistente, não praticando um ato positivo, deixando o último passo para o doente, sendo o próprio doente a administrar a dose letal. Assim sendo, são diferentes os casos em que o doente pede que lhe seja administrada uma droga letal e os casos em que pede auxílio para ele próprio pôr termo à vida. Ambas as atitudes são proibidas ao médico pela ética e pela legalização na maior parte dos países. No entanto, é importante esclarecer que não se deve considerar suicídio assistido à atitude de um doente, pleno das suas faculdades, que, uma vez chegado ao estado terminal da doença que o assola, recusa determinado meio terapêutico, ou mesmo todo e qualquer tratamento, independentemente das consequências. Forçar o doente em tais circunstâncias a receber um tratamento que ele recusa leva à violação do princípio da autonomia e, uma vez que prolonga o seu sofrimento, atenta contra a própria dignidade humana. Neste seguimento, a abstenção de terapêuticas desproporcionadas é a atitude mais adequada. Contudo, por vezes, pode ser difícil fazer a distinção entre os possíveis efeitos positivos e negativos de determinada intervenção. Assim, quando se inicia uma intervenção não se sabe com exatidão o sentido em que esta vai evoluir, ou seja, há a possibilidade do tratamento pode seguir um sentido que não se previa inicialmente. [2, 9, 18, 20.5, 24.2, 27, 35]

Há autores que sugerem que, neste contexto, se interprete pela palavra “assistência” uma cooperação consciente e voluntária por parte de um médico ao suicídio de um doente. Deste modo, de forma consciente e deliberada, um doente pode planear o seu próprio suicídio, sendo que é importante ressaltar que algumas recusas de tratamento advêm de ideias suicidas. Contudo, tal como já referido, é importante esclarecer que o médico que não administra tratamentos que acha necessários à manutenção da vida e que estão adaptados à situação clínica do doente, perante a recusa do doente a esses tratamentos, mesmo após o médico ter tentado dissuadi-lo a desistir dessa recusa, não está a prestar uma assistência voluntária ao desejo de morte do doente. A recusa de um tratamento é um direito do doente. [35, 36]

Por vezes, pode-se verificar que, por exemplo, os episódios de depressão influenciam o doente. Deste modo, é muito importante, antes de se ponderar a assistência ao suicídio, avaliar criteriosamente os fundamentos para o pedido. Se efetivamente este desejo persistir, há posições que defendem que se deve respeitar. [20.5, 35]

### ***2.5.3) Argumentos a favor e contra o suicídio medicamente assistido***

Existem alguns argumentos invocados para legitimar a aceitação da assistência médica ao suicídio. Assim, os defensores do suicídio medicamente assistido defendem que este seja aceite em determinadas situações, nomeadamente em casos com esperança de vida limitada e perante um sofrimento insuportável e sem solução possível. [35]

Os argumentos a favor da aceitação desta prática podem estar associados ao facto de existirem finais de vida que são completamente insuportáveis para o doente. Existem defensores a favor deste tipo de prática que referem que, neste contexto, pode ser considerado um direito provocar a própria morte. Contudo, é de extrema importância avaliar a exclusão de pressões externas, como por exemplo pressões de carácter económico. Para alguns defensores do suicídio medicamente assistido, a assistência a esta prática pode ser preferível à eutanásia, uma vez que o facto de o doente provocar a sua própria morte, indica, através do ato, a sua vontade. Deste modo, evita-se os atos de eutanásia involuntária praticados sem o consentimento ou contra a vontade do doente. [35]

Os valores envolvidos nesta prática são a vida e a autodeterminação. A ajuda dos profissionais de saúde, facilitando ao doente, a seu pedido, os meios para que ele, por si só, possa colocar término à sua vida, corresponde à aceitação do juízo ético do doente,



sendo valorizada a sua autonomia. Neste seguimento, alguns defensores desta prática advogam que cada pessoa deve ser totalmente livre de controlar o momento, o local e a forma da morte. [2, 24.4]

Por outro lado, ao se atribuir ao médico a decisão de manter a vida ou provocar a morte pode-se estar a comprometer o relacionamento entre o médico e o doente, e entre o médico e a sociedade. Assim, o médico pode surgir como um agente de poder, sendo o responsável por tirar deste mundo quem já não é útil e se encontra doente. Deste modo, o auxílio ao suicídio pode abalar o sentimento de confiança, sendo este fundamental no relacionamento entre o médico e o doente. Embora o suicídio medicamente assistido seja um ato decorrente da relação médico-doente, os doentes têm apenas o direito de o pedir e não de o exigir. Os médicos não têm a obrigação de efetuar o suicídio medicamente assistido, ou seja, os médicos são profissionais livres de aceder ou recusar o pedido do doente. Deste modo, esta prática está para além do dever profissional. [20.5, 24.4, 35]

A duração média da vida é maior nos dias de hoje do que alguma vez foi anteriormente. A maioria dos idosos sofre de doenças crónicas e caminha para a invalidez. As pessoas portadoras de uma doença grave e incurável ou com idade avançada, por vezes, sentem-se inúteis e uma sobrecarga para a família e para a sociedade. Ao se aceitar a possibilidade de suicídio do doente incurável para evitar um provável sofrimento e o facto de sobrecarregar a família e/ou a sociedade, pode ser inevitável que se exerçam pressões sobre os doentes para que estes ponham fim à vida. Algumas opiniões defendem que, neste seguimento, os doentes incuráveis terão quase a obrigação moral de se suicidarem. Poderão existir, assim, doentes que querem colocar um fim à sua vida para não constituírem um peso para os familiares e amigos mais próximos, a nível físico e económico, ou por terem medo de se tornar dependentes dessas mesmas pessoas para a alimentação, os cuidados higiénicos e a locomoção. É, portanto, necessário proteger os grupos de pessoas mais vulneráveis de abusos e negligências, uma vez que estas pessoas são mais facilmente influenciáveis e podem ser subjugados a pressões externas. Uma sociedade digna deve ter em consideração a proteção dos seus elementos mais frágeis e vulneráveis. [1, 20.5, 35]

A aceitação do suicídio medicamente assistido poderá levar a um aumento do número de situações dolorosas para os doentes, visto que, possivelmente, se pode verificar uma desmotivação dos profissionais de saúde para tentar aliviar o sofrimento dos doentes. [35]

Por vezes, o pedido que o doente formula representa uma revolta por se ver reduzido à condição de objeto. Possivelmente, o que o doente desejaria é ver preenchido o vazio afetivo que o amedronta. O médico ao interpretar à letra o pedido do doente poderá estar a enveredar pelo caminho menos difícil. O suicídio assistido pode dispensar os profissionais de saúde, a família e os amigos próximos de darem ao doente o conforto e a compreensão que ele necessita e a que tem direito. Deste modo, levanta-se uma questão que interroga se estes doentes quererão efetivamente morrer ou se apenas desejam deixar de viver nas condições em que vivem. Presume-se, assim, que se não existir uma alteração nas condições de vida do doente, o pedido de morte persistirá em muitas situações. Todavia, por outro lado, se o sofrimento físico for reduzido e se o doente sentir que os profissionais de saúde estão preocupados com a sua situação clínica, o desejo de morte poderá desaparecer. <sup>[20.5, 35]</sup>

Os asserimos defensores da vida defendem que o apressar da morte é sempre algo intolerável e que a vida é sagrada e tem de ser preservada, a todo o custo, tanto tempo quanto possível. <sup>[24.4]</sup>

Uma entidade contra esta prática é o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida que refere que “a decisão de aceder ao pedido da pessoa, fornecendo-lhe os meios para ela se matar, não tem justificação ética. Quem recebe o pedido, não deve, pois, aceitar que a pessoa deva matar-se, nem contribuir para que ela satisfaça uma vontade (a sua vontade pessoal) à qual o solicitado é alheio e que tem, como consequência, a destruição de uma vida humana”. <sup>[27]</sup>

Uma questão que também pode ser levantada acerca desta prática centra-se na autonomia do doente. Há opiniões, tal como verificado em relação à prática de eutanásia, que interrogam até que ponto uma pessoa gravemente doente, tendo consciência da incurabilidade da sua doença, com dores e perante um sofrimento bastante intenso, tem condições para exercer a sua autonomia e pedir ajuda para que consiga pôr término à sua vida. Há, deste modo, defensores que afirmam que a autonomia deve apresentar limites. Neste seguimento, os psicólogos defendem que as decisões tomadas por uma pessoa toldada por um grande sofrimento não nascem da pessoa como uma unidade organizada. Assim, devido ao sofrimento intenso, pode existir um comprometimento da autonomia necessária para a tomada de uma decisão. A pessoa que padece de um sofrimento insuportável pode já não ser livre, não tendo capacidade para conhecer, de forma clara, concreta e objetiva qual é o seu melhor interesse. <sup>[2, 27]</sup>

Tal como se verifica em relação à prática eutanásia, a atitude indiferente de alguns profissionais de saúde pode promover o pedido de suicídio assistido, o qual é acolhido por estes profissionais que defendem que esta é a melhor solução. <sup>[27]</sup>

A formação dos médicos não inclui instruções sobre os fármacos a prescrever para o suicídio assistido e não há muita investigação realizada sobre as doses letais. Pode-se apontar que, provavelmente, não haverá uniformidade nos fármacos e na dosagem a aplicar nestas situações, uma vez que existe uma grande variabilidade na tolerância a estas substâncias. Esta situação pode ser apontada como um argumento contra esta prática. <sup>[9]</sup>

#### ***2.5.4) Possíveis alternativas ao suicídio medicamente assistido***

Uma alternativa ao suicídio medicamente assistido poderá ser proporcionar ao doente os cuidados e o alívio possível da sintomatologia, utilizando medicação analgésica e sedativa, e demonstrando um verdadeiro interesse pelo doente. O doente poderá estar rodeado por aqueles que ama e ter a oportunidade de exprimir os seus sentimentos, sendo que o bom ambiente humano facilita uma morte mais serena. <sup>[20.5]</sup>

Por seu turno, Elizabeth Kubler-Ross, pioneira na investigação dos cuidados paliativos, defendeu que o contacto e a comunicação com os doentes terminais são fundamentais. Neste sentido, fomentar o diálogo permite que os doentes possam falar de como se sentem no processo pelo qual estão a passar, desabafar acerca das suas esperanças e partilhar o que os amedronta. <sup>[24.2]</sup>

O desejo de morte antecipada pode depender da qualidade do sistema de saúde, particularmente dos cuidados paliativos, e da consciência dos profissionais de saúde de que o doente continua a ser uma pessoa humana, independentemente da situação clínica em que se encontra. A compaixão por estes doentes pode ser manifestada através da forma de escutar o doente, através do respeito e tentando diminuir o seu sofrimento. Deste modo, os pedidos de ajuda para morrer podem estar relacionados com a atitude das pessoas em redor dos indivíduos que o solicitam, assim como os cuidados que lhe são prestados e a atenção que lhes é despendida. O desenvolvimento dos cuidados paliativos, por sua vez, possibilita um maior conhecimento sobre estes pedidos de morte. A grande maioria das unidades de cuidados paliativos refere que o pedido de ajuda ao suicídio é, nestas unidades, algo raro. <sup>[27, 35]</sup>

## **2.6) *Abstenção ou suspensão de tratamentos***

### **2.6.1) *Introdução***

Há vários anos que a fase final da vida de uma pessoa conduz a uma série de questões éticas, uma vez que existe a possibilidade de se intervir clinicamente para tentar atenuar a dor e o sofrimento. [17.2, 17.3]

A grande evolução da medicina, muito marcada na segunda metade do século XX, baseou-se no desenvolvimento de medicamentos, técnicas e dispositivos com o objetivo de curar ou prolongar a vida. Em algumas situações, este prolongar da vida vai para além do momento em que a vida continua a ter valor para o doente. Assim, esta progressão foi muito importante para a saúde das pessoas, contudo, criou alguns problemas em relação ao seu uso inadequado, principalmente em doentes críticos, terminais, inconscientes ou com alterações graves e irreversíveis a nível físico e mental. Deste modo, sentiu-se a necessidade de se definir critérios para uma boa prática clínica, estabelecendo-se normas de orientação ética e clínica. A definição destes critérios deve ser o mais consensual possível, de modo a se tentar evitar situações eticamente inaceitáveis perante a suspensão/abstenção de tratamentos em doentes em fase terminal. [9, 17.2, 17.3, 24.3]

A utilização excessiva e desproporcionada de técnicas médicas levanta graves dilemas éticos, sendo atualmente considerada como má prática médica. A distanásia consiste no adiamento do momento da morte de um doente, através da utilização de tratamentos desproporcionados e supérfluos para a sua cura. Este adiamento do momento da morte pode implicar bastante sofrimento para o doente. Esta situação denomina-se obstinação ou encarniçamento terapêutico. A obstinação terapêutica, com cuidados completamente desapropriados, remete para a noção que a equipa médica parece negar a inevitabilidade da morte corporal. A situação ideal consistiria numa prática clínica digna e adequada, ou seja, a ortotanásia. A ortotanásia, oposta à distanásia, a nível etimológico significa morte correta, normal, advindo do grego *orthos* que significa normal, correta e *thanatos* que significa morte. A ortotanásia implica a redução ou interrupção de tratamentos inúteis ou desproporcionados com o objetivo de prolongar a vida de um doente terminal para além do decurso natural. Apenas se pode referir à ortotanásia quando o doente está a atravessar o processo natural da morte. [17.2, 17.3, 20.3, 37]

A investigação referente ao inquérito nacional à prática de eutanásia defende que era muito importante definir um quadro regulatório que dirija as práticas de suspensão ou

abstenção de tratamentos considerados desproporcionados, de modo a não serem praticados tratamentos considerados fúteis. <sup>[17,3]</sup>

### ***2.6.2) Tratamentos ordinários e extraordinários***

Tendo em consideração o consentimento livre e informado do doente, o primeiro apontamento a ter em conta para a administração e continuidade de um determinado tratamento é a indicação clínica. <sup>[38]</sup>

A distinção entre tratamentos ordinários e extraordinários é muito utilizada a nível médico e judiciário. A referida distinção entre estes dois tipos de tratamento foi realizada por teólogos da Igreja Católica para verificar se a recusa de tratamento de um doente poderia ser classificada como suicídio. Neste sentido, a recusa de meios ordinários de tratamento era considerada suicídio, enquanto que a recusa de meios extraordinários não. <sup>[9]</sup>

Já o papa Pio XII defendia que os profissionais de saúde não deviam ser obrigados a utilizar todos os meios possíveis com o objetivo de salvar, em todas as situações, a vida de um doente. Este papa já referia tratamentos ordinários, aplicáveis a todos os doentes, e tratamentos extraordinários que apenas deviam ser aplicados quando existe uma possibilidade de serem eficazes e pertinentes a médio/longo prazo. <sup>[1]</sup>

Existem alguns critérios para distinguir tratamentos ordinários de extraordinários, nomeadamente: simples ou complexo, natural ou artificial, não invasivo ou invasivo, barato ou caro, de rotina ou heroico, proporcionado ou desproporcionado e obrigatório ou opcional. <sup>[1, 9]</sup>

Se os benefícios esperados do tratamento forem equivalentes são preferíveis os tratamentos simples, não invasivos e baratos aos complexos, invasivos e caros. Todavia, os elementos fundamentais para a tomada de decisão devem ser os benefícios e os inconvenientes para o doente, o balanço entre os benefícios e os inconvenientes, a vontade do doente e os recursos disponíveis. É importante ter em consideração o benefício global, ou seja, o benefício não só a nível de resultados do tratamento da doença ou da sintomatologia, mas também a qualidade de vida do doente, assim como o seu bem-estar psicológico e espiritual. Se, perante uma determinada situação, a probabilidade do benefício for muito baixa e os inconvenientes forem muito elevados, o tratamento não deve ser realizado e, neste caso, não deve ser discutido com o doente. <sup>[9, 38]</sup>

O principal fator que avalia o caráter proporcionado de um determinado tratamento consiste na avaliação da situação do doente como um todo. A desproporcionalidade de um tratamento baseia-se na progressão na doença e na reação do doente ao tratamento em questão, sendo que estes dois aspetos irão determinar se a indicação terapêutica terá ou não de ser posta em causa. <sup>[38]</sup>

Prolongar a vida não deve ser considerado o único objetivo da prática médica. A decisão médica perante o final da vida de um doente pode tornar-se particularmente complicada, uma vez que é muito importante ter em consideração a autonomia do doente e a sua dignidade. Assim, perante doentes graves sem tratamento curativo, a equipa médica pode, por vezes, interromper tratamentos extraordinários, ou seja, tratamentos que já não são úteis e que provocam sofrimento ao doente. Os tratamentos inúteis podem impedir que o doente viva os seus últimos dias em serenidade e junto, sempre que possível e pertinente, da família e dos amigos mais próximos. Os tratamentos desproporcionados retiram qualidade de vida aos doentes e implicam recursos técnicos e económicos que devem ser guardados para casos que se justifiquem. Contudo, é importante referir que os profissionais de saúde devem estar atentos e prevenir que nenhum doente seja discriminado tendo em conta as restrições económicas. A decisão médica referente à interrupção de tratamentos extraordinários consiste numa decisão clínica correta e não pode ser denominada eutanásia. <sup>[1, 20.3, 38]</sup>

### ***2.6.3) Abstenção e suspensão de tratamentos***

Há profissionais de saúde que defendem a existência de uma diferença entre não iniciar (abstenção) ou interromper (suspensão) um tratamento. A suspensão de um tratamento está mais associada à ideia de morte do que a abstenção, sendo que esta está mais relacionada com a evolução natural da doença. Por vezes, a suspensão de um tratamento de suporte básico de vida pode fazer com que os profissionais de saúde se sintam responsáveis e culpadas pela morte do doente. A distinção entre estes dois conceitos pode estar relacionada com a sensação que a suspensão do tratamento consiste no abandono dos doentes. Contudo, a suspensão de tratamentos pode estar associada a uma ação contra a futilidade terapêutica. Por sua vez, a abstenção de tratamentos está relacionada com a não iniciação de intervenções clínicas. Há quem defenda que é a diferença emocional e psicológica que distingue a abstenção de suspensão de tratamentos e não a distinção ética. <sup>[9, 17.2, 18]</sup>

Ao se examinar mais detalhadamente a distinção entre abstenção e suspensão de tratamentos pode-se chegar à conclusão que esta distinção não é importante, sendo que nenhuma corrente impõe uma distinção eticamente sustentável entre estes conceitos. O mais determinante é verificar se o tratamento é benéfico para o doente, após avaliação dos benefícios e dos inconvenientes que este pode trazer, agindo tendo em conta o melhor interesse do doente. Assim, é importante adequar a terapêutica às necessidades do doente. Neste seguimento, existem situações em que não é benéfico o prolongamento da vida do doente, sendo que continuar um tratamento que não beneficia o doente pode ser considerado eticamente errado. Por vezes, pode ser necessário interromper um tratamento que foi iniciado, mas que se revelou ineficaz. A questão primordial consiste em avaliar se o tratamento em curso beneficia o doente e não se a suspensão do tratamento é benéfica. A suspensão ou abstenção do tratamento entende a morte como uma consequência esperada, mas não desejada nem intencional. [9, 17.2, 18]

Na prática clínica há muitas situações de incerteza em que é quase impossível determinar com precisão os benefícios e os inconvenientes de um determinado tratamento. Para não se prejudicar os doentes por defeito ou por excesso, pensa-se que a melhor atitude consiste em iniciar o tratamento, mas tendo sempre em atenção o facto de que se este pode ser interrompido se não atingir os objetivos pretendidos. [9, 18]

Podem ser distinguidas duas formas de abstenção terapêutica, ou seja, abstenção terapêutica da qual resulta a morte a pedido do doente e abstenção de terapêuticas inúteis através da decisão médica. Há opiniões que defendem que os doentes devem ser livres de recusar determinados tratamentos, tendo em conta o respeito pelo princípio da autonomia individual. Neste seguimento, atualmente já é possível qualquer doente competente recusar um tratamento, mesmo estando a antecipar o momento da morte. Assim, a abstenção terapêutica que leva à morte do doente a seu pedido, refere-se ao facto de não se iniciar ou interromper um determinado tratamento, devido a um pedido firme e atual feito pelo doente, sendo que esta vontade persiste após o médico o ter informado acerca do risco mortal que a sua vontade pode acarretar. [2, 17.2]

Perante a certeza de um diagnóstico e prognóstico negativos, a curto prazo, os profissionais de saúde podem aceitar a vontade do doente de o abster de tratamentos violentos, sendo que esta atitude não é considerada eticamente condenável. Contudo, é muito importante fornecer os cuidados médicos de acompanhamento, possibilitando conforto e bem-estar para o doente. Todavia, se o doente não consegue exprimir a sua vontade, deve-se iniciar o tratamento e interromper-lo quando se justificar. [2]

As técnicas inúteis relacionam-se com o facto de não se iniciar ou se interromper um tratamento considerado inútil a nível terapêutico, uma vez que não apresenta nenhum benefício ou acarreta um sofrimento desproporcionado relativamente aos pequenos e passageiros benefícios. A abstenção de terapêuticas inúteis por decisão médica é responsabilidade médica. Contudo, esta informação deve ser comunicada aos familiares dos doentes, aquando de um momento oportuno. O médico que opta por esta decisão, segundo informações nitidamente seguras, atua corretamente a nível profissional e ético. [2]

A decisão acerca da suspensão e abstenção de tratamentos, num doente competente, deve ser feita tendo em consideração o envolvimento do doente, nomeadamente através da obtenção do consentimento informado, livre e esclarecido. A abstenção ou suspensão de meios desproporcionados de tratamento tem como finalidade evitar a obstinação terapêutica ou a distanásia. [17.2, 39]

É importante referir que quando a abstenção ou suspensão de tratamentos for aplicada a situações inapropriadas, em que haveria condições e indicações para os tratamentos prosseguirem, é considerada uma prática inadequada. [9]

Por vezes, pode ser considerado importante a distinção entre suspensão/abstenção de tratamentos e morte assistida, uma vez que não iniciar ou suspender um tratamento quando não é apropriado não é o mesmo que se utilizar uma técnica de morte assistida. Perante a suspensão/abstenção de tratamentos aceita-se que o doente poderá eventualmente morrer, todavia, não se lhe causa a morte de uma forma direta. [9]

#### ***2.6.4) Futilidade terapêutica***

Uma ação é considerada fútil quando existe uma muito baixa probabilidade de atingir um objetivo. A avaliação da futilidade de uma determinada ação pode ser classificada em quantitativa e qualitativa. Assim sendo, a avaliação quantitativa refere-se à probabilidade de atingir o objetivo, enquanto que a avaliação qualitativa define se vale a pena atingir esse objetivo. Todavia, na prática, definir qualitativamente e quantitativamente a utilidade de uma ação pode ser uma tarefa muito difícil. A futilidade também pode ser definida por dois aspetos, ausência de eficácia médica, sob a perspetiva médica, e ausência de sobrevivência significativa, tendo em consideração os valores pessoais do doente. [9]



A futilidade terapêutica pode ser aplicada em situações como reanimação cardiorrespiratória, ventilação mecânica, hemodiálise, inserção de *pace-maker*, quimioterapia, cirurgia, alimentação e hidratação artificiais, transfusões de sangue, utilização de antibióticos, cateteres intravenosos, suporte circulatório e farmacológico, suporte da função renal, entre outros. [9, 18]

Pode-se interpretar a futilidade terapêutica como um conjunto de intervenções que não alteram o prognóstico da doença, não possuem êxito no controlo de sintomas e apenas prolonga o sofrimento do doente perante um contexto irreversível. Assim, a futilidade terapêutica consiste num conjunto de métodos diagnósticos que não se adequam à situação, nem são úteis para a evolução e irreversibilidade da doença, provocando um acréscimo do sofrimento não só para o doente, mas também para a sua família. [18, 40]

É importante ressaltar que o conceito de futilidade não deve ser confundido com situações em que seja necessário ter em atenção a contenção de custos e o racionamento em saúde. [9]

No processo de decisão é muito importante comunicar e discutir a situação com o doente e os seus familiares, de modo a se conseguir chegar a um acordo em que todos os intervenientes compreendem os benefícios e os inconvenientes que determinada ação se faz acompanhar. O objetivo de uma determinada ação consiste em beneficiar o doente e não apenas atingir um objetivo técnico e clínico. Perante o processo de decisão, o doente tem uma opinião fundamental, pois só ele pode determinar o que para si é aceitável e com que qualidade de vida está disposto a viver. Contudo, os profissionais de saúde não são obrigados a concordar com o que vai contra os seus princípios e valores éticos e profissionais, nem são obrigados a apoiar tratamentos que contrariem as *leges artis*, mesmo que a pedido do doente. Os profissionais de saúde têm o direito de recusar a realização de tratamentos que não vão de encontro à sua consciência através do legítimo direito à objeção de consciência. [9, 17.2]

É importante referir que a futilidade de uma intervenção não deve estar associada a um menor interesse no bem-estar do doente. Deve-se, pois, aumentar a atenção sobre o doente e a sua respetiva família, não abandonando a situação. [18]

### **2.6.5) Processo de decisão**

### **2.6.5.1) Autonomia**

A capacidade de fazer escolhas autónomas é um ponto fundamental da ética médica perante as questões a serem tomadas na fase final da vida. O conceito de autonomia diz respeito ao facto de cada pessoa ser verdadeiramente livre, tendo ao seu dispor as condições mínimas de autorrealização. Para uma escolha ser considerada autónoma é necessário que exista compreensão e liberdade. Contudo, tanto a compreensão como a liberdade podem não ser absolutas, ou seja, podem-se fazer escolhas sob algumas influências e sem se ter uma compreensão completa acerca do assunto. Os doentes, mesmo na fase terminal da vida após alterações cognitivas e num estado de vulnerabilidade, podem e devem exprimir a sua vontade e os seus desejos. <sup>[9, 37]</sup>

Em algumas situações, a autonomia pode não se limitar apenas ao doente, como por exemplo no caso de crianças, adolescentes ou pessoas com competência diminuída. Nestes casos, a autonomia abrange outros elementos da família, entrando em voga a autonomia familiar. <sup>[37]</sup>

Para os doentes poderem fazer escolhas, exercendo a sua autonomia, devem ter acesso à informação adequada. Todavia, há doentes que não querem ter acesso a essa informação ou não querem ter a informação detalhada que seria necessária para tomar uma decisão. Também existem doentes que não querem participar nas decisões, sendo que esta vontade deve ser respeitada como expressão da sua autonomia. Em algumas culturas, muitos doentes não querem ter acesso à informação nem participar nas decisões, sendo que é a família a assumir essa responsabilidade. A individualidade de cada doente deve ser considerada respeitada. <sup>[9]</sup>

A autonomia dos doentes deve ser tida em consideração e respeitada, pelo que não é aceitável uma intervenção médica numa pessoa sem o seu consentimento. Contudo, como a autonomia pode não ser algo absoluto, existem algumas exceções. Seguem-se alguns exemplos: quando os desejos do doente vão contra o que os profissionais de saúde consideram correto a nível ético e profissional; quando o doente deseja uma intervenção para a qual não existem recursos disponíveis; quando a vontade do doente pode ter repercussões sérias noutras pessoas; quando o doente quer conscientemente causar danos em si próprio; e quando o tratamento desejado é considerado fútil ou não indicado. <sup>[9]</sup>

### **2.6.5.2) Competência**

A definição de competência consiste na capacidade de realizar uma tarefa. Quando este conceito é aplicado à tomada de decisões, interliga-se com o conceito de autonomia. Os indivíduos são considerados competentes se tiverem a capacidade de compreender a informação que lhes é transmitida, fazer um julgamento acerca dessa informação, segundo o seu sistema de valores, e comunicar a sua decisão. Deste modo, para uma pessoa ser considerada autónoma tem de ser considerada competente. [9, 17.2]

Existem diferentes níveis de competência, indo desde a competência mais completa até à inaptidão total. Na prática clínica é importante estabelecer um limite abaixo do qual os indivíduos são considerados incompetentes e um limite acima do qual são considerados competentes. [9]

Com a chegada do final de vida surgem algumas questões relacionadas com a capacidade do doente poder ser considerado parte completa e válida no processo de decisão perante, por exemplo, situações de progressão de uma doença que afeta a capacidade cognitiva do doente. Nestas circunstâncias, se existir alguma dúvida relacionada com a capacidade do doente, esta deve ser avaliada. A avaliação deve ser atribuída a uma pessoa imparcial e deve, também, ser documentada. [38]

Parte-se do pressuposto que os doentes são considerados competentes. No entanto, em alguns doentes as alterações cognitivas são evidentes e a sua incompetência torna-se clara. Por outro lado, existem doentes em que é necessária uma avaliação mais precisa. Nestes casos é necessário estabelecer critérios para verificar a competência dos doentes na tomada de decisão, avaliando determinados itens, nomeadamente: a capacidade de compreender a informação acerca do diagnóstico e do tratamento, devendo o doente ser capaz de demonstrar que a compreendeu; a capacidade de julgar através do facto de os doentes conseguirem avaliar a situação em que se encontram, assim como identificar o problema e analisar as consequências do tratamento perante a sua própria escala de valores; a capacidade de raciocinar, ou seja, a capacidade de comparar as opções mediante os seus riscos e benefícios; e a capacidade de manifestar uma escolha, sendo que os doentes devem ser capazes de efetuar escolhas, de as manifestar e justificar. Todavia, esta avaliação pode não ser um processo fácil. [9, 38]

Um doente pode ser considerado incompetente quando é incapaz de compreender e reter a informação, principalmente as possíveis consequências do tratamento, e quando é incapaz de usar a informação e avaliá-la para poder decidir. [9]

A incompetência pode ser reversível, como por exemplo em alguns casos de delirium ou devido ao efeito de determinada medicação, ou seja, existem situações em que um correto tratamento pode permitir a recuperação da capacidade de decisão. [9]

Se os doentes forem considerados capazes de participar no processo de decisão podem colaborar com os profissionais de saúde na elaboração do plano clínico com base numa relação de confiança. Não deve ser aplicada nenhuma intervenção nos doentes sem o seu consentimento, exceto perante situações de emergência, desde que o doente não tenha recusado antecipadamente essa ação. Os médicos devem aceitar as recusas de tratamento manifestadas pelo doente, contudo, podem sugerir que o doente pense novamente no assunto ou que consulte outras pessoas/profissionais. É importante que o doente tenha tempo suficiente para refletir antes de tomar uma decisão. No entanto, os doentes capazes de decidir por si só podem querer que sejam outras pessoas a ser consultadas, nomeadamente um familiar ou outra pessoa de confiança. Estes doentes podem, também, pedir ajuda nas suas decisões através de um procedimento coletivo. [38]

Excetuando as situações em que o doente está completamente incapaz de manifestar um desejo, mesmo que o doente pareça não estar capaz de manifestar os seus desejos, é importante ter em consideração que o doente é um ser humano na sua totalidade, podendo ser capaz de parcialmente sentir ou compreender o que lhe é transmitido e, dentro dos possíveis, poder participar no processo de decisão. É importante que o doente seja informado e lhe seja explicado, de forma clara e de modo adequado ao seu nível de compreensão, os assuntos em questão, assim como as diversas opções. As opiniões e os desejos que o doente manifeste devem ser tidas em consideração e, na medida do possível, devem pesar nas decisões a ser tomadas. [38]

#### **2.6.5.3) *Consentimento informado***

O consentimento informado alterou a relação do médico com o doente. Esta alteração teve origem nas declarações feitas em Nuremberga, onde foi referido que alguns médicos utilizavam pessoas humanas, saudáveis e doentes, para experiências científicas, sem que os envolvidos tivessem a possibilidade de manifestar a sua oposição ou concordância. [20.3]

A alteração na relação entre o médico e o doente fez com que a imagem do médico passasse de um foco paternalista para um profissional habilitado tecnicamente. Por seu turno, a imagem do doente passou de um sujeito passivo para uma pessoa autónoma e

livre. Deste modo, o paternalismo médico é dificilmente aceitável na atual democracia plural, sendo a decisão médica partilhada com o doente e a sua família. Contudo, o término do paternalismo médico levantou alguma controvérsia. [20.3, 37]

O consentimento informado teve origem no direito, sendo que esta expressão foi introduzida nos Estados Unidos da América, em 1957, por um tribunal na Califórnia. [9]

Este documento representa o respeito pela autonomia do doente, sendo que a autonomia para decidir sobre si próprio, nomeadamente sobre os tratamentos que aceita ou não, devem ser tida em consideração e respeitada. Assim sendo, a relação clínica com o doente implica que as intervenções médicas necessitem do consentimento informado, livre e esclarecido. [20.3, 37]

O consentimento informado é composto pelos seguintes elementos: competência, voluntariedade, compreensão, comunicação e decisão. Estes elementos são fundamentais para que o consentimento seja considerado válido. Neste sentido, a informação é revelada por um médico a um doente competente, que compreende a informação que lhe foi transmitida e voluntariamente decide aceitar ou recusar a proposta feita pelo médico. [9, 20.3, 37]

Os autores que referem os elementos estruturais do consentimento informado defendem que estes podem ser subdivididos em três constituintes: pré-condições, elementos da informação e elementos do consentimento. As pré-condições englobam a competência, para se poder compreender e agir, e a voluntariedade necessária para a decisão. Os elementos da informação consistem na comunicação da informação, na recomendação de um plano e na compreensão. Por último, os elementos do consentimento consistem na decisão e na autorização do plano escolhido. [37]

A revelação da informação é essencial no consentimento informado. Os médicos devem ajudar os doentes a obter a informação necessária e adequada para que estes possam tomar decisões. A informação transmitida deve ser, evidentemente, verdadeira. Por vezes, usa-se o privilégio terapêutico, ou seja, oculta-se informação que, na opinião do profissional de saúde, seria prejudicial, a nível físico ou mental, se o doente tivesse conhecimento. Assim, o facto de não se informar intencionalmente, o privilégio terapêutico, pode ser permitido em determinadas circunstâncias, tais como emergências e perante doentes incompetentes, respeitando sempre o princípio da beneficência. Após a transmissão da informação, o médico pode manifestar a sua recomendação numa perspectiva profissional. [9, 20.3, 37]

Para uma decisão racional é fundamental a compreensão da informação transmitida, contudo, a informação compreendida pode não ser completa. Para conseguir uma boa compreensão da informação, o profissional de saúde deve propiciar um ambiente de abertura, com tempo suficiente para a interiorização da informação e com tempo para formulação de perguntas, sendo necessária prudência por parte do transmissor da informação. A transmissão da informação deve englobar uma linguagem acessível. A compreensão da informação pode sofrer alguma influência devido a vários fatores, tais como: não compreensão de termos médicos; dificuldade em compreender novos conceitos por parte de alguns doentes; demasiada informação, provocando confusão e dificultando a compreensão; distorcimento da informação por parte de alguns doentes; o método como a informação é transmitida; negação da situação clínica do doente; e creditação em possibilidades que não são verdadeiras. O doente pode, contudo, recusar compreender a informação e dar de imediato o seu consentimento. Assim sendo, o profissional de saúde deve respeitar e aceitar a decisão do doente. Neste seguimento, qualquer pessoa tem o direito de não querer ser informado sobre a sua situação clínica. A autonomia do doente pode englobar revogações do consentimento expresso, desde que esta seja a vontade do doente. No entanto, há casos, como por exemplo a nível de informação genética pessoal ou da serologia para o VIH, em que podem existir alguns conflitos perante o direito do doente de não querer saber. Contudo, por vezes, pode-se recorrer à família para comunicar a informação. Nas situações em que se respeita o facto do doente não querer ser informado, está-se a respeitar o direito à autodeterminação pessoal. [9, 20.3, 37]

A voluntariedade do consentimento informado diz respeito à decisão de um indivíduo sem a influência de outra pessoa. Em algumas situações os doentes podem querer a influência dos profissionais de saúde, deixando, por vezes, a cargo destes as decisões, por não se sentirem capazes de decidir. No caso de decisões irracionais, pode existir a obrigação moral de tentar conduzir o doente a tomar uma decisão diferente. Todavia, é importante ter em conta que a coação ou a manipulação não são legítimas. Devem, também, estar excluídas as condições que possam afetar os desejos do paciente, nomeadamente o efeito de medicamentos, de drogas ou de álcool, perturbações afetivas tratáveis ou dor e sofrimento intenso. [9, 37]

Uma vez que o consentimento informado tem uma formulação baseada no direito, apresenta uma forte consideração relativamente à revelação da informação e à sua compreensão pelo doente. O consentimento informado supõe que os doentes, após serem

corretamente informados, ponderam os riscos e os benefícios das alternativas terapêuticas que lhes são propostas. Após esta ponderação, se o doente competente recusar um tratamento que o profissional de saúde considera do seu melhor interesse, deve-se informar o paciente das consequências previstas e respeitar a sua decisão. [9, 17.2]

A nível de competência, o doente deve possuí-la para poder tomar decisões. A competência, uma exigência do consentimento informado, refere-se à capacidade para decidir autonomamente, ou seja, competência decisional. Assim, a competência permite que o doente compreenda a informação que lhe foi transmitida, como também permite que o doente seja capaz de efetuar uma opinião sobre o que lhe foi transmitido, de acordo com os seus valores e princípios. Os profissionais de saúde devem verificar se estão perante uma pessoa com discernimento, mesmo que existam períodos de perda transitória. De um modo geral, presume-se que existe competência do doente até que surjam provas em contrário, através de meios adequados. [20.3, 37]

Relativamente à decisão, nos casos mais simples a forma oral é suficiente. Todavia, nos casos mais complexos, o consentimento deve ser dado por escrito. Por outro lado, nos casos graves e com elevado risco associado, o consentimento deve ser escrito e expresso, estando explícito o procedimento médico a ser usado. Nestas situações, o consentimento deve ser também testemunhado, ou seja, as testemunhas devem confirmar que o consentimento é dado de forma liberal, sem nenhum tipo de coação ou manipulação. Quanto maior o risco da intervenção, maior a necessidade de se obter um consentimento atual e válido. [20.3, 37]

É importante ressaltar que o consentimento informado não é uma maneira de delegar toda a carga da decisão médica no doente, retirando-lhe o suporte familiar e da sua equipa médica. Deste modo, a obtenção do consentimento informado consiste num diálogo entre pessoas autónomas, onde o processo de decisão é livre e onde não devem existir sujeições de vontades. [9, 20.3]

É, também, relevante referir que, geralmente, as intervenções fúteis ou desproporcionadas não necessitam do consentimento informado do doente, uma vez que ultrapassam os limites da autonomia individual. Todavia, é importante que mesmo nestas situações se envolva o doente no processo de decisão. [17.2]

Há posições que defendem que a opinião da criança e do adolescente menor devem ser tidas em consideração no processo de decisão, tendo em atenção a sua idade e o seu grau de maturidade, tal como referido na Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina

(Conselho da Europa). A nível legal, quando um menor necessita de capacidade para permitir uma determinada intervenção, esta não pode ser aplicada sem autorização do seu representante, de uma autoridade ou de uma pessoa/instância instituída pela lei. O Código Penal, por sua vez, expressa no n.º 3 do Artigo 38.º que “o consentimento só é eficaz se for prestado por quem tiver mais de 16 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta”. [17,2, 41, 42]

Existem algumas variantes do consentimento informado, que podem ser aplicadas em diferentes contextos, nomeadamente: [37]

- Consentimento expreso: esta variante do consentimento informado é aplicada oralmente entre o paciente e o profissional de saúde. Este tipo de consentimento pode estar relacionado com uma intervenção concreta ou com todo o processo terapêutico. O consentimento expreso é revogável a qualquer momento, independentemente do motivo, não advindo nenhuma consequência negativa para a pessoa em questão, e permite reduzir a conspiração no silêncio. Sempre que possível, o consentimento deve ser atual, isto é, deve ser prestado para uma intervenção clínica que ocorra numa situação imediata. [37, 39, 43]

- Consentimento implícito: este consentimento é aplicado quando a intervenção médica está implícita na relação entre o profissional de saúde e o doente, existindo um objetivo comum. Para que o consentimento possa ser implícito, o risco envolvido deve ser mínimo, ou seja, desprezível. Algumas intervenções clínicas prescindem do consentimento expreso, uma vez que o doente subentende os riscos mínimos associados. Como exemplo de um consentimento implícito pode-se indicar a auscultação pulmonar e a elaboração do historial clínico. [37, 39]

- Consentimento presumido: o consentimento é considerado presumido quando não estão reunidas as condições mínimas para a obtenção do consentimento expreso e não existe informação concreta que demonstre que o doente não concordaria com a intervenção médica em questão, ou seja, o consentimento presumido aplica-se em situações em que o agente da ação supõe que o titular do interesse, protegido juridicamente, teria consentido a ação em causa, caso tivesse conhecimento da circunstância em que esta seria aplicada. As situações de emergência médica e o decorrer de uma intervenção cirúrgica com inconsciência do doente são alguns exemplos de aplicação deste tipo de consentimento. Assim, perante situações de urgência em que o consentimento não seja possível ser obtido, deve proceder-se à intervenção médica, tendo como finalidade o benefício da saúde da pessoa em questão. Este conceito aplica-se, também, à colheita de órgãos para



transplantação *post mortem*, uma vez que existe a possibilidade de inscrição no Registo Nacional de Não Dadores (RENDA). [37, 39, 41, 42]

- Consentimento testemunhado: consiste na confirmação de que o consentimento foi prestado. Este tipo de consentimento é normalmente aplicado quando a relação entre o doente e o profissional de saúde não é próxima. A testemunha pode ser um familiar, um amigo ou outro profissional de saúde. [37, 39]

- Consentimento familiar: em alguns casos, nomeadamente recém-nascidos, crianças, doentes mentais ou doentes em estado vegetativo persistente, o doente não é capaz de expressar um consentimento expreso. Assim, tendo em conta o melhor interesse do doente, reconhece-se, de um modo geral, o direito à família ou ao representante legal a tomar as decisões médicas necessárias. [37, 39]

- Consentimento genérico: este tipo de consentimento é aplicado quando a informação a ser partilhada com o doente e a sua família é muito forte, não sendo possível a obtenção de um verdadeiro consentimento informado. Este tipo de consentimento tem sido usado quando se abordam questões relacionadas com testes genéticos para doenças. Perante estas situações, é da responsabilidade do médico informar genericamente o doente e a sua respetiva família acerca das implicações de um resultado positivo. [37, 39]

- Consentimento escrito: este consentimento não deve ser interpretado como um substituto do consentimento expreso obtido oralmente, devendo ser entendido como uma forma complementar, de modo a comprovar o consentimento. Existem algumas situações em que a lei portuguesa exige esta obrigatoriedade. No entanto, existem alguns pontos contra esta necessidade, nomeadamente: o facto de em algumas culturas a palavra de honra ser importantíssima, o que leva a que a obrigatoriedade de uma assinatura possa magoar a integridade da pessoa; o facto de algumas pessoas não saberem escrever ou não utilizarem a linguagem escrita; e o facto de o doente poder ter perdido a capacidade de assinar. [37, 39]

Tal como já foi referido, as intervenções médicas preventivas, diagnósticas ou terapêuticas devem ser realizadas após obtenção do consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa em questão, tendo como suporte a informação adequada, recebida previamente, relativa ao objetivo, natureza da intervenção e riscos e consequências envolvidas. Assim, existem determinadas situações em que o consentimento informado escrito é necessário, tais como: interrupção voluntária da gravidez; realização de técnicas invasivas em grávidas; esterilização voluntária; procriação medicamente assistida; colocação de dispositivos anticoncetivos; administração de gamaglobulina anti-D;

eletroconvulsivoterapia e intervenção psicocirúrgica; colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana; testes genéticos; dadora, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento, distribuição e aplicação de tecidos e células de origem humana; transplantações entre vivos; doação de sangue; videovigilância de doentes; bancos de ADN e outros produtos biológicos; investigação do genoma; investigação em pessoas; realização de intervenções cirúrgicas e/ou anestésicas; realização de intervenções de diagnóstico ou terapêuticas invasivas maior; gravações de pessoas em fotografias ou suporte áudio ou audiovisual; uso *off label* de medicamentos; e colheita, estudo analítico, processamento e criopreservação de sangue e tecido do cordão umbilical e placenta. Relativamente às investigações realizadas numa comunidade ou num grupo de pessoas, pode ser considerada uma imposição a concordância dos representantes legais do grupo em questão. De qualquer modo, em nenhuma circunstância, a concordância coletiva ou do representante legal do grupo deve substituir o consentimento esclarecido individual. [37, 42, 43]

Em Portugal, o consentimento informado é um documento com uma aceitação cada vez maior, onde as pessoas são cada vez mais responsabilizadas pelas suas decisões, afirmando-se, deste modo, uma ética de responsabilidade. [37]

#### **2.6.5.4) Doentes incompetentes**

Quando os doentes não podem participar no processo de decisão devido a várias situações, como por exemplo coma, lesão cerebral, doença degenerativa avançada, entre outros, a decisão é assumida por uma terceira pessoa, conforme a legislação em vigor. Deve-se ter em consideração a proteção especial das pessoas que não são capazes de exprimir o seu consentimento. [38, 43]

As decisões relativas à realização de investigação ou administração de intervenções clínicas em doentes incompetentes devem ser tomadas tendo em conta o seu melhor interesse, ou seja, deve-se obter o melhor bem-estar possível, avaliando os riscos e os benefícios das alternativas terapêuticas, tendo em consideração a qualidade de vida. Todavia, a pessoa em questão deve participar o mais possível no processo de decisão. As preferências do doente previamente manifestadas, sempre que possível, devem ser respeitadas. Quando os doentes nunca foram competentes, como por exemplo no caso dos recém-nascidos, anencéfalos, crianças, deficientes mentais graves, etc, deve-se agir segundo o melhor interesse do paciente. Nestas situações, deve ser facultada informação

à família para que esta possa participar no processo de decisão. Perante estas circunstâncias, os profissionais de saúde podem suspender ou abster os tratamentos quando o balanço entre os riscos e os benefícios acarretarem riscos desproporcionados a pacientes vulneráveis. [9, 17.2, 43]

As investigações realizadas com doente incapazes de manifestar o seu consentimento só devem ser realizadas tendo como finalidade o benefício direto da saúde da pessoa em questão, mediante as obrigatoriedades expressas na legislação, e se não existir outra alternativa com uma eficácia comparável com participantes capazes de manifestar o seu consentimento. Uma investigação que não possibilite determinar um benefício direto para a saúde apenas deve ser realizada excecionalmente e com a máxima contenção, tendo em conta que a investigação em questão deve ser realizada mediante o interesse da saúde de outras pessoas com as mesmas características. Todo este procedimento deve ser realizado com base na legislação e tendo em atenção os direitos individuais da pessoa em questão. Neste seguimento, caso a pessoa manifeste o desejo de não participar nestas investigações, a sua vontade deve ser respeitada. [43]

O julgamento delegado permite que as decisões relativas ao tratamento de um doente incompetente sejam tomadas por outra pessoa que representa o doente. Este julgamento não se deve aplicar a situações em que o doente nunca foi competente, visto que este tipo de julgamento deve circunscrever-se a esclarecer o que o doente desejaria nas circunstâncias atuais se fosse competente. Por outro lado, o representante legal deve ser envolvido na decisão e deve-se, sempre que possível, ter em consideração o julgamento substitutivo, isto é, as decisões clínicas devem estar de acordo com aquela que possivelmente seria a decisão do doente. [9, 17.2]

Como regra geral, o representante é a família do doente. Contudo, por vezes, considera-se família aquela ou aquelas pessoas que têm maior proximidade com o doente, independentemente da relação familiar. Neste sentido, o familiar mais próximo do doente pode, por vezes, não ser o representante mais adequado por diversas razões, nomeadamente: por não ter capacidade de compreender a informação que lhe é transmitida, por não se sentir habilitado a decidir, por não ter proximidade suficiente com o doente, por haver conflitos de interesse financeiros e emocionais ou por não existir nenhum familiar. Perante estas situações, outro membro da família pode desempenhar esta função. O facto de existir uma pessoa designada pelo doente enquanto competente, um procurador de cuidados de saúde, seria uma mais valia. A pessoa designada deve, acima de tudo e tal como já referido, defender o melhor interesse do doente. [9, 17.2]

Quando existe uma considerável probabilidade de o doente recuperar a competência decisional é importante devolver-lhe a sua autonomia, permitindo-lhe aceitar ou recusar determinada intervenção clínica. [17.2]

Os profissionais de saúde devem ajudar os familiares a tomar as decisões relativas aos doentes incompetentes, tendo em conta o melhor interesse do doente, e a respeitarem e cumprirem as suas preferências quando estas são conhecidas. Assim, perante um doente que no momento da intervenção clínica não se encontre capaz de expressar a sua vontade, a vontade anteriormente manifestada, caso exista, deve ser tida em consideração. [9, 17.3, 42]

Em jeito de conclusão, o fundamental é respeitar a autonomia do doente e cumprir, sempre que possível, as suas vontades. Se estas não forem conhecidas, deve-se agir de acordo com o melhor interesse do doente, ou seja, em concordância com o princípio ético da beneficência. [9, 17.2]

Podem existir, contudo, situações de desacordo entre os familiares e os profissionais de saúde e, na ausência de uma diretiva antecipada de vontade, deve-se tentar até ao limite uma intervenção consensual. Se mesmo assim tal não for possível, é necessário recorrer a meios formais, como as comissões de ética das instituições ou a direção clínica (meios intra-institucionais). Perante situações mais complexas é necessário recorrer ao poder judicial (meios extra-institucionais). As comissões de ética e os tribunais, sendo organizações imparciais e tendo uma perspetiva mais distante do problema, podem possibilitar uma discussão mais alargada, podendo permitir chegar a uma solução aceitável. [9, 17.2]

#### ***2.6.5.5) Diretivas antecipadas de vontade***

Há entidades, nomeadamente o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, que defendem a importância de se regularizar, através de métodos legislativos, a forma como as pessoas, maiores de idade e na posse das suas capacidades e direitos, podem manifestar a sua vontade relativamente a tratamentos e intervenções médicas. Perante a impossibilidade de uma pessoa poder manifestar a sua vontade, esta pode ser conhecida e tida em consideração. [44]

Uma forma de respeitar a vontade dos doentes incompetentes, permitindo a afirmação dos direitos individuais e reforçando a autodeterminação e a independência, consiste nas diretivas antecipadas de vontade. As diretivas antecipadas de vontade

baseiam-se em instruções dadas antecipadamente por uma pessoa, quando a pessoa se encontra competente, estável, não muito debilitada ou em risco de vida eminente, em relação aos tratamentos que deseja ou renega no final da sua vida, no caso de não se conseguir expressar ou de não conseguir tomar decisões por e para si própria. Assim, as diretivas antecipadas de vontade constituem uma legítima demonstração da real vontade da pessoa que as elabora. As diretivas antecipadas de vontade permitem encaminhar o prestador de cuidados de saúde relativamente ao tipo ou à intensidade do tratamento a realizar. Estas diretivas podem ser registadas através de duas modalidades: sob a forma escrita ou através da procuração de cuidados de saúde. [9, 17.2, 44, 45]

As diretivas antecipadas de vontade podem ser divididas em dois tipos: o testamento vital e a nomeação de um procurador de cuidados de saúde. O testamento vital consiste num documento onde ficam registadas as instruções sobre os procedimentos médicos que o doente, devidamente livre e esclarecido, aceita ou não em determinadas situações, de acordo com os seus valores, se se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal de uma forma autónoma, sendo atualmente uma prática comum em muitos países ocidentais. Por outro lado, a nomeação de um procurador de cuidados de saúde consiste na elaboração de um documento legal por uma pessoa (mandante) que designa outra pessoa (mandatário) para tomar as decisões relativas ao facto de receber ou não receber determinados cuidados de saúde, em nome do doente, ou seja, confere poderes de representação a uma pessoa quando o doente se encontra incapaz de expressar a sua vontade de uma forma autónoma. [9, 17.2, 38, 39, 44, 45, 46]

Há opiniões que referem que as diretivas antecipadas de vontade, assim como o consentimento informado, são instrumentos de afirmação da autonomia, baseando-se no princípio do respeito da autonomia do indivíduo, permitindo que este aceite ou não uma determinada intervenção clínica. No entanto, o princípio da beneficência e da não-maleficência também estão presentes perante decisões que são necessárias tomar em relação pessoas que não se conseguem manifestar. [44, 45]

Em Portugal, a lei n.º 25/2012 de 16 de julho é o documento responsável por regulamentar as diretivas antecipadas de vontade, a nível dos cuidados de saúde, sob a forma de testamento vital e nomeação do procurador de cuidados de saúde, assim como também é responsável por criar o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). [45, 46, 47, 48, 49]

O testamento vital pode também ser nomeado como testamento de vida, testamento em vida, testamento biológico, testamento de paciente ou cláusulas

testamentárias sobre a vida. Propõe-se que para ser considerado válido, o testamento vital deve ser atual. O Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade, com uma valência online, possibilita que o documento seja livremente revogado até à prática do ato, ou seja, enquanto a competência estiver presente, o doente pode revogar a informação contida no testamento vital. As diretivas antecipadas de vontade apenas são consideradas válidas mediante a situação em questão. [9, 17.2]

Segundo Henry Perkins, o testamento vital apresenta duas qualidades muito importantes. Assim, este documento permite reforçar o exercício do direito à autodeterminação, a nível de cuidados de saúde, no que diz respeito à recusa de tratamentos desproporcionados. Nesta perspetiva, o planeamento do momento da morte é outra qualidade do testamento vital. [39]

Os elementos estruturais do consentimento informado (competência, compreensão, comunicação, voluntariedade e consentimento) devem estar presentes aquando da elaboração de uma diretiva antecipada de vontade na forma de testamento vital. Os princípios para a legalização do testamento vital são os seguintes: limitação da elaboração a pessoas capazes, competentes, maiores de idade e sem a presença de anomalias psíquicas; fornecimento de informação adequada prestada por um profissional com formação apropriada; efeito compulsivo na decisão; possibilidade de revogação ou modificação, total ou parcial, a qualquer momento e sem nenhuma consequência; renovação periódica da manifestação de vontade, sendo que o documento das diretivas antecipadas de vontade tem uma validade de 5 anos, a contar do momento da sua assinatura, para ser considerado eficaz (o CNECV aconselha a atualização das diretivas antecipadas de vontade de 5 em 5 anos); certificação perante um profissional habilitado, de modo a garantir a autenticidade do documento e evitar influências; criação de um registo nacional de testamento vital; existência de um formulário (facultativo) com a finalidade de padronizar o procedimento, sendo que o ministério, com a colaboração da área da saúde, autoriza, através de prévios pareceres do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, nomeadamente o parecer sobre as propostas de portaria que regulamentam o modelo de testamento vital e o registo nacional de testamento vital (69/CNECV/2012), e da Comissão Nacional de Proteção de dados, um modelo de diretivas antecipadas de vontade de utilização facultativa. Neste seguimento, a lei n.º 104/2014 de 15 de maio aprova um modelo facultativo de diretivas antecipadas de vontade. Contudo, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida refere que não existem modelos que possam contemplar todas as possibilidades, sugerindo, por esse

mesmo motivo, que as declarações antecipadas de vontade sejam elaboradas em texto livre. Ainda no âmbito da revogação e modificação das diretivas antecipadas de vontade, o doente pode, a qualquer momento, através de uma declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde, modificar ou revogar o documento. Esta situação deve ser referenciada no processo clínico do doente, no RENTEV, caso este processo esteja aí inscrito, e comunicado ao procurador de cuidados de saúde, caso exista. A criação do registo referido anteriormente permite que apenas os documentos recentes, com um período de validade pré-definido, sejam considerados válidos. O registo nacional de testamento vital permite, ainda, que o documento seja revogado até ao momento concreto. Após a validade do documento e tornando-se o doente incapaz, o testamento vital não perde o seu valor, dado que representava a vontade previamente manifestada pelo doente. [39, 44, 46, 47, 49]

O testamento vital contempla preceitos que manifestam a vontade do doente, como por exemplo: não ser sujeito a suporte artificial das funções vitais; não ser sujeito a um tratamento inútil e desproporcionado, como por exemplo as medidas de suporte básico de vida e as medidas de alimentação e hidratação artificiais que, em algumas situações, apenas contribuem para atrasar o processo natural da morte; beneficiar dos cuidados paliativos apropriados, devido ao seu direito a uma intervenção global no sofrimento decorrente de uma doença grave, irreversível e em fase avançada, englobando uma adequada terapêutica sintomática; não ser sujeito a tratamentos que se encontrem numa fase experimental; e autorizar ou não a participação em investigações clínicas ou ensaios clínicos. [46]

Relativamente à forma do documento, o testamento vital é elaborado através de um documento escrito, assinado de forma presencial perante um funcionário habilitado pertencente ao RENTEV ou notário, que deve conter: a identificação completa do doente; o local, a data e a hora da sua assinatura; as situações médicas em que as diretivas antecipadas de vontade devem manifestar o seu efeito; as indicações, relativamente aos cuidados médicos, que o doente aceita ou não aceita, caso se encontre perante alguma situação indicada no ponto anterior; e, caso existam, as condições de renovação, alteração ou revogação. Caso a pessoa opte por recorrer a um médico para a elaboração de uma diretiva antecipada de vontade, a identificação e assinatura do médico também podem fazer parte do documento, caso seja essa a vontade da pessoa e do próprio médico. [45, 46, 47]

Apesar de um modo geral se defender que a opinião da criança e do adolescente devem ser tidas em consideração no processo de decisão (n.º 2 do Artigo 6.º da Convenção sobre os Direitos Humanos e Biomedicina), o testamento vital deve, nesta fase inicial, ser reservado a pessoas com capacidade decisional, mesmo que o Código Penal indique no n.º 3 do Artigo 38.º que “o consentimento só é eficaz se for prestado por quem tiver mais de 16 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta”. Esta possibilidade deve, neste seguimento, ser destinada a maiores de idade sem anomalias psíquicas e que se encontrem competentes para dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido. [39, 41, 42, 46]

O procurador de cuidados de saúde, atempadamente eleito pelo doente, deve orientar-se através do julgamento substitutivo, ou seja, a decisão tomada pelo procurador de cuidados de saúde deve ser baseada nos valores, desejos e opiniões da pessoa doente. Apenas quando estas referências não forem conhecidas é que se age de acordo com o melhor interesse do doente. As decisões feitas pelo procurador de cuidados de saúde devem ser respeitadas pelos profissionais de saúde, tendo em conta a lei 25/2012 de 16 de julho. Perante uma discordância entre o conteúdo do documento que evidencia a diretiva antecipada de vontade e a vontade do procurador de cuidados de saúde, sobressai a vontade do doente explícita no referido documento. [17.2, 39, 45, 46]

A procuração de cuidados de saúde é revogada livremente pelo seu autor e pode ser suprimida devido à resignação do procurador, sendo que esse último deve informar, por escrito, o doente em questão. [46]

Desde que tenha capacidade legal, qualquer pessoa pode ser nomeada procurador de cuidados de saúde, como por exemplo um médico de família, um elemento da família, um amigo próximo ou uma pessoa de confiança. No entanto, há alguns critérios que têm de ser respeitados, nomeadamente, só podem nomear e ser nomeados procuradores de cuidados de saúde pessoas que sejam maiores de idade, sem a presença de anomalias psíquicas e que se encontrem capazes de prestar o seu consentimento de uma forma consciente, livre e esclarecida, sendo que também deverão estar na posse das suas capacidades e direitos. Os funcionários do Registo Nacional de Testamento Vital e os funcionários do cartório notarial que intercedam na regulamentação da lei n.º 25/2012 de 16 de Julho, juntamente com os administradores das entidades que prestam cuidados de saúde (exceto as pessoas que possuam um laço familiar com o doente) não podem ser nomeados procuradores de cuidados de saúde. Pode ser nomeado um segundo procurador de cuidados de saúde para o caso da existência de alguma oposição. [38, 44, 46]



O documento, ou seja, a procuração de cuidados de saúde, é o meio através do qual se confere a uma pessoa, voluntaria e gratuitamente, faculdades representativas, no âmbito dos cuidados de saúde, para serem exercidas, caso o doente se encontre incapaz de manifestar a sua vontade autonomamente. A esta situação é aplicável os artigos 262.º, 264.º e os n.ºs 1 e 2 do artigo 265.º do Código Civil. <sup>[46, 50]</sup>

Há entidades, nomeadamente o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, que aconselham que a legislação seja explícita relativamente às condições de recusa de determinada terapêutica. Assim, a realização das diretivas antecipadas de vontade, por escrito, mediante um notário, por exemplo, é uma condição que garante validade ao referido documento. <sup>[44]</sup>

As diretivas antecipadas de vontade podem incentivar a proteção da autonomia dos doentes e diminuir as incertezas por parte dos familiares e dos profissionais de saúde em relação às decisões que precisam de ser tomadas. Estas diretivas permitem, também, a asserção dos direitos humanos, particularmente dos doentes terminais, reforçando a autodeterminação e a independência perante intervenções clínicas não desejadas. Se uma diretiva antecipada de vontade constar no RENTEV ou se o documento for entregue à equipa de saúde indicada para a prestação de cuidados de saúde, pelo próprio doente ou pelo procurador de cuidados de saúde, essa vontade deve ser respeitada. <sup>[9, 17.2, 46]</sup>

Tendo em conta os direitos das pessoas relativamente ao facto de poderem tomar as suas decisões, é importante que o façam livremente após ter recebido a informação adequada assim como a informação que acharem necessária para tomar as suas decisões, sendo a informação considerada a base racional para a decisões expressas no testamento vital. A informação é, assim sendo, uma condição essencial da liberdade. Assim, os profissionais de saúde devem informar a pessoa antes da realização das diretivas antecipadas de vontade. Contudo, deve-se referir que uma pessoa capaz pode preferir não querer ser informada, devendo ser respeitada por tal decisão. Assim sendo, a nível das diretivas antecipadas de vontade são reconhecidos os mesmos princípios que a bioética tem referido perante a transmissão de informação no âmbito da saúde. <sup>[44, 45]</sup>

Um apontamento a ter em consideração diz respeito ao momento em que a informação deve ser fornecida à pessoa. Assim sendo, é importante analisar se perante situações vulneráveis, devido à condição de saúde, se deve transmitir informação. A prestação da informação, tendo em consideração o direito que uma pessoa tem aquando da realização do testamento vital, deve ser analisada e avaliada caso a caso, existindo situações em que é eticamente reprovável a divulgação da informação. <sup>[45]</sup>

Apesar de todos os benefícios do testamento vital, este pode conter algumas limitações, tais como: a linguagem utilizada por ser abstrata; pode-se tornar complicado traduzir a real situação clínica para palavras; podem existir situações não evidentes em que a vontade do doente se deve aplicar, podendo o testamento vital sofrer diversas interpretações; o prognóstico incerto do doente pode levar a diferentes opiniões de como atuar por parte dos profissionais de saúde; as vontades dos doentes podem-se ter alterado e não se ter mudado a diretiva; o doente pode não ter uma real noção da responsabilidade que um profissional de saúde ou um representante tem de ter perante uma decisão; e o documento pode estar desconhecido no momento em que seria necessário consultar. [9, 39]

As diretivas antecipadas de vontade, sob a forma de testamento vital, não produzem nenhum efeito perante as seguintes situações: quando apresentam alguma contrariedade relativamente à lei ou uma intenção oposta às boas práticas médicas; quando o cumprimento da vontade possa incitar a morte não natural e evitável, como mencionado nos artigos 134.º e 135.º do Código Penal, designados homicídio a pedido da vítima e incitamento ou ajuda ao domicílio, respetivamente; e quando o doente não tenha manifestado de forma clara a sua vontade. As diretivas antecipadas de vontade, também, não devem ser acatadas quando é comprovado que o doente não desejara manter as referidas diretivas, quando se verifica a clara desatualização da vontade do doente perante o desenvolvimento terapêutico e quando a diretiva não se adequa às situações que o doente previu aquando da sua realização. Perante alguma das últimas situações descritas, o responsável pelos cuidados deve registar o sucedido no processo clínico do doente, dando conhecimento da situação ao procurador de cuidados de saúde do respetivo doente, caso exista, assim como ao RENTEV. [41, 46]

Por sua vez, as decisões por procuração também podem apresentar algumas limitações, como por exemplo: o designado procurador pode não estar presente ou pode ser considerado incompetente; o representante pode estar envolvido num conflito de interesse com o doente; e o representante pode optar por decisões contrárias à opinião médica. [9]

Se numa situação de emergência não houver conhecimento sobre a existência de diretivas antecipadas do doente, o tratamento deve ser iniciado. Posteriormente, se houver conhecimento acerca de uma diretiva antecipada de vontade válida que expresse a não aceitação do doente em relação a esse tratamento, este deve ser interrompido. Assim, perante uma situação de perigo imediato, as diretivas antecipadas de vontade não devem

ser consideradas se a sua pesquisa implicar uma demora que agrave os riscos para a vida ou a saúde do doente em causa. <sup>[9, 46]</sup>

A objeção de consciência é um direito dos profissionais de saúde quando são chamados para o cumprimento das diretivas antecipada de vontade. O profissional de saúde deve, contudo, indicar a que preceito ou preceitos das diretivas se refere para exercer o seu direito. As instituições de saúde que possuem objetores de consciência, não permitindo o cumprimento das diretivas antecipadas de vontade, devem prover, em tempo útil, o cumprimento das referidas diretivas através do contacto com outros estabelecimentos de saúde ou outros profissionais legalmente habilitados. <sup>[44, 46]</sup>

É relevante referir que nenhuma pessoa deve ser discriminada no acesso aos cuidados de saúde ou perante a formulação de um contrato de seguro, devido ao facto de ter ou não elaborado uma diretiva antecipada de vontade. É também importante ter em consideração que não é obrigatório a existência de uma diretiva antecipada de vontade para ser considerada uma boa prática, ética e médica, a não aceitação da obstinação terapêutica. <sup>[44, 46]</sup>

Há, contudo, opiniões que questionam se o médico deve obedecer às instruções prévias do doente, redigidas num documento escrito, quando este não se encontrava efetivamente doente, apenas imaginava que poderia vir a estar doente. Assim, pode existir dificuldade por parte de uma pessoa saudável em prever uma situação de doença avançada e o término da sua vida, sendo que esta dificuldade pode afetar a vontade manifestada. As diretivas antecipadas de vontade terão mais valor no processo de decisão ao ser elaboradas tendo em consideração um determinado contexto clínico. <sup>[20.3, 38]</sup>

Tal foi referido anteriormente, foi desenvolvido pelo Ministério da Saúde o RENTEV com o objetivo de registar e organizar, tendo em conta os cidadãos nacionais, estrangeiros e pessoas sem pátria residentes em Portugal, a documentação respeitante ao documento das diretivas antecipadas de vontade e a à procura dos cuidados de saúde. O tratamento de dados pessoais no RENTEV obedece à legislação referente à proteção de dados pessoais. A organização e funcionamento do RENTEV são da responsabilidade do Governo. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida considera apropriado a existência do referido registo, sendo que aconselha o registo a funcionar a nível de uma plataforma informática. O acesso a este referido registo pode ser facultado aos profissionais de saúde, mediante uma plausível justificação, ficando este registado aquando do acesso. Assim, o médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a um doente incapaz de manifestar livremente e autonomamente a sua vontade pode

consultar a existência de diretivas antecipadas de vontade ou a procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV, perante uma consulta no Portal do Profissional da Plataforma de Dados de Saúde. Por sua vez, o autor das diretivas antecipadas de vontade ou da procuração de cuidados de saúde ou o procurador de cuidados de saúde podem consultar os documentos registados no RENTEV através do Portal do Utente da Plataforma de Dados da Saúde. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida aconselha que todos os acessos aos documentos devem ser notificados ao seu autor e ao procurador de cuidados de saúde, caso este exista, sendo esta situação corroborada pela lei n. 96/2014 de 5 de maio. Este Conselho sugere que o acesso não aceitável seja executado a nível penal e disciplinar. Os documentos registados no RENTEV podem ser alterados a qualquer momento. A lei n.º 96/2014 de 5 de maio regulamenta a organização e o funcionamento do RENTEV. <sup>[44, 46, 48]</sup>

É importante referir que o registo no RENTEV tem apenas um valor notificativo, uma vez que as diretivas antecipadas de vontade ou a procuração de cuidados de saúde não registadas são, do mesmo modo, eficazes desde que tenham presente a lei 25/2012 de 16 de julho. Para registar as diretivas antecipadas de vontade ou a procuração de cuidados de saúde, o indivíduo pode entregar de forma presencial o documento no RENTEV, ou pode, ainda, enviar o documento por correio registado com aviso de receção, sendo necessário ser reconhecida a assinatura do indivíduo. Posteriormente, após validação dos dados e certificação da conformidade com a lei 25/2012 de 16 de julho, o indivíduo e o procurador, caso exista, são informados acerca da finitude do processo por escrito e por um meio que garanta a sua receção, sendo enviada uma cópia dos documentos registados. O registo das diretivas antecipadas de vontade ou da procuração de cuidados de saúde é realizado em português, sendo que a apresentação dos referidos documentos noutro idioma necessita de uma tradução certificada. O registo no RENTEV só começa a produzir efeito aquando da confirmação do término do processo. <sup>[46, 48]</sup>

Os documentos registados no RENTEV têm uma validade de 5 anos, o que se verifica no prazo de eficácia das diretivas antecipadas de vontade e na procuração de cuidados de saúde. O autor dos documentos é informado acerca do término da data dos referidos documentos por escrito e através de um meio que garanta a sua receção. A renovação dos documentos que se encontram registados no RENTEV é realizada perante uma declaração que posteriormente será validada e confirmada. <sup>[48]</sup>

Perante a existência de um documento de diretivas antecipadas de vontade ou a procuração de cuidados de saúde, estes documentos são anexados ao processo clínico do indivíduo em questão. <sup>[46]</sup>

O sigilo profissional é obrigatório para todos os profissionais que, ao exercer as suas funções, tiveram contacto com os dados pessoais presentes no documento da diretiva antecipada de vontade ou na procuração de cuidados de saúde, mesmo após o término das suas funções profissionais, sendo que o não cumprimento deste dever implica uma infração disciplinar, civil e penal punível. <sup>[46, 48]</sup>

O testamento vital foi legalizado há vários anos em alguns estados norte americanos, sendo a Califórnia o primeiro estado a legalizar o testamento em 1976 e o procurador de cuidados de saúde em 1984. Atualmente, alguns países europeus legalizaram esta matéria. Em Portugal, o debate acerca da legalização do testamento vital iniciou-se em 2006 devido à proposta da Associação Portuguesa de Bioética sobre as diretivas antecipadas de vontade. Esta proposta da Associação Portuguesa de Bioética foi endereçada à Comissão de Saúde da Assembleia da República para análise, tendo sido apresentada através de uma audiência parlamentar a 5 de maio de 2009. A 21 de Maio de 2009, o Partido Socialista expôs um projeto de diploma acerca do consentimento informado, incluindo a legalização das diretivas antecipadas de vontade. Contudo, este projeto foi retirado. Após uma intensa discussão parlamentar, este diploma foi aprovado, por unanimidade, na Assembleia da República, com a lei n.º 25/2012 de 16 de julho, regulando as diretivas antecipadas de vontade sob a forma de testamento vital e a nomeação do procurador de cuidados de saúde, assim como a criação do Registo Nacional de Testamento Vital. A legalização do testamento vital consiste, para além de uma afirmação da autodeterminação das pessoas, na defesa de uma sociedade que exerce a sua responsabilidade ética. <sup>[39, 46]</sup>

#### ***2.6.5.6) Ordens de não ressuscitação***

Contrariamente às outras intervenções médicas, a reanimação cardiopulmonar (RCP) não precisa de autorização do doente para se efetuar. Apenas uma pequena parte dos doentes submetidos a RCP consegue retomar uma vida independente. <sup>[9]</sup>

O doente pode, contudo, ter manifestado por escrito a vontade de não ser reanimado se sofrer uma paragem cardiopulmonar, sendo introduzidas estas indicações no processo do doente, de modo a que numa situação de emergência os profissionais de

saúde que não conhecem a vontade do doente não apliquem um meio desproporcionado. Esta atitude denomina-se ordens de não ressuscitação. Neste contexto, as ordens de não ressuscitação são uma particularidade das diretivas antecipadas de vontade. Existem situações em que a RCP não está indicada, sendo considerado fútil iniciá-la, como por exemplo no caso dos doentes terminais. Nestas situações, as ordens de não ressuscitação podem ser unilateralmente prescritas pelo médico. As ordens de não ressuscitação estão também indicadas perante os casos de neoplasia em fase terminal, sepsis generalizada e em algumas pneumonias, sendo a RCP também considerada desproporcionada. Assim, as ordens de não reanimação são eticamente legítimas, não sendo consideradas má prática clínica, se a reanimação for considerada uma intervenção desproporcionada, não representando eutanásia por omissão. Nestas situações reconhece-se a inutilidade ou futilidade dos tratamentos desproporcionados, evitando-se técnicas invasivas que possam provocar desconforto para o doente e evitar, também, falsas expectativas na família. Estas ordens de não ressuscitação devem ser resultado de decisão conjunta de uma equipa de cuidados de saúde. [1, 9, 17.2, 39]

As *guidelines* sobre suspensão e abstenção de tratamentos em doentes terminais defendem que todos os hospitais portugueses, juntamente com o apoio das autoridades de saúde competentes, deviam possuir um modelo estandardizado através do qual fosse possível elaborar uma ordem de não reanimação, possibilitando uma melhor gestão deste tipo de ordens. [17.2]

#### **2.6.6) Matar e deixar morrer**

A diferença entre matar e deixar morrer tem sido utilizada nos debates sobre questões relacionadas com o fim de vida. Há autores que defendem que matar não é o mesmo que deixar morrer. Neste sentido, matar é considerado inaceitável e ilegítimo, contudo, deixar morrer é considerado aceitável em algumas circunstâncias, nomeadamente se os tratamentos destinados a prolongar a vida forem considerados fúteis ou quando houver uma recusa válida desse tratamento. No entanto, esta diferença de conceitos pode ser considerada pouco clara e controversa, havendo opiniões que defendem que não existe nenhuma distinção entre estes dois conceitos, sendo a situação em que se executa o ato que determina se este é aceitável ou não aceitável. [1, 9, 17.2]

Por vezes, pode-se matar uma pessoa deixando-a morrer, ou seja, pode matar-se por omissão e não somente através de uma ação. Para classificar o ato de matar e o ato de

deixar morrer é necessário saber o motivo e a justificação desse mesmo ato, assim como as circunstâncias em que este se verificou. <sup>[9, 18]</sup>

É importante ter presente a premissa que a morte advém da progressão da doença e das condições irreversíveis da mortalidade. Assim, a morte pode ocorrer no seguimento da suspensão terapêutica, todavia, esta situação não é igual ao facto de se provocar a morte. <sup>[18]</sup>

### ***2.6.7) Alimentação e hidratação artificiais***

A discussão acerca da alimentação e da hidratação artificiais é controversa. O debate acerca desta temática centra-se, muitas vezes, na distinção entre tratamentos ordinários e extraordinários. <sup>[9, 17.2, 17.3]</sup>

Desde que o doente possa e manifeste vontade de querer comer e beber existe a obrigação de lhe proporcionar os meios para o poder fazer, ajudando-o, se necessário. A alimentação e a hidratação não são interpretadas como um tratamento médico. Quando para a alimentação e a hidratação são necessárias técnicas que necessitem a intervenção dos profissionais de saúde, como as infusões intravenosas ou subcutâneas e as sondas, está-se perante tratamentos médicos e, assim sendo, há situações em que pode ser legítimo que não se iniciem ou se interrompam os referidos tratamentos. Conclui-se que o tratamento não deve ser iniciado ou pode ser interrompido quando se chega à conclusão que não há benefício para o doente em continuar com a intervenção. <sup>[9, 18]</sup>

Uma das únicas situações possíveis para se iniciar uma alimentação artificial num doente nas referidas circunstâncias seria o facto de este ter fome, o que não se verifica nos doentes agónicos. Caso o doente tenha fome, e se este aceitar, o desconforto provocado pela fome poderia justificar a introdução de uma sonda nasogástrica e a administração de alimentos líquidos por esta via. Neste contexto em concreto, a resolução do mal-estar provocado pela fome poderia ter um benefício superior em relação ao desconforto da introdução e manutenção da sonda. Esta situação deve, contudo, ser avaliada pelo próprio doente. <sup>[9]</sup>

Há opiniões que defendem que a não aceitação de comer e/ou beber é uma projecção do direito da não aceitação do tratamento. Os doentes possuem o direito de não aceitar determinados tratamentos, mesmo que isso implique risco para a sua sobrevivência. <sup>[18]</sup>

A desidratação provocada pela não administração de líquidos por via intravenosa ou subcutânea pode provocar sede. Contudo, esta sede, em muitos casos, pode-se resolver com cuidados locais, tais como molhar a boca com frequência ou a utilização de gelo moído. A xerostomia pode, assim sendo, ser aliviada através de humedecimento. Um determinado nível de desidratação pode ser considerado benéfico, uma vez que permite diminuir os edemas, a dor, sendo que a dor diminui devido à redução do edema envolto das massas tumorais, as secreções gastrointestinais, os vômitos, as secreções pulmonares e da orofaringe e, neste seguimento, a dispneia, a tosse, a respiração estertorosa e a necessidade de aspiração da via aérea. A desidratação pode, ainda, diminuir o volume urinário, conduzindo a uma menor necessidade de cateterizar a via urinária, possibilitar uma analgesia mais fácil e um possível melhoramento cognitivo. Pode, por outro lado, provocar outros problemas como o delirium. A hidratação de um doente em fase agónica pode agravar os edemas e a dor e aumentar as secreções brônquicas com a inerente dispneia e respiração estertorosa. A hidratação forçada pode conduzir ao levantamento de uma barreira psicossocial entre o doente e a sua família e pode, ainda, levar a que a equipa médica não se preocupe tanto com os aspetos humanos e se foque mais no equilíbrio hídrico. A paragem voluntária da alimentação/hidratação não implica incómodo físico, uma vez que o jejum permite a libertação de endorfinas. A atitude que possivelmente mais beneficia o doente é apenas hidratar quando existe um problema que se pensa ser derivado da desidratação e não hidratar como um princípio. Se não se verificar um benefício ou depois de se concluir que não se verificou o esperado, não existe o dever ético de se continuar ou iniciar a hidratação. [9, 18]

As técnicas de alimentação e hidratação artificiais podem causar alguns problemas, tais como: as sondas nasogástricas podem provocar pneumonias de aspiração; os cateteres centrais podem provocar complicações na sua inserção, como pneumotórax, hemorragias e infeções; e as infusões em veias periféricas podem provocar dor e infeção. Mesmo que a alimentação e a hidratação artificiais apresentassem uma série de benefícios comprovados, o prolongamento do tempo de vida através de técnicas artificiais de um doente em fase agónica significa apenas o prolongamento do processo de morte, visto que deixar de comer e beber faz parte desse processo. [9]

O facto de não se alimentar ou hidratar artificialmente um doente em fase agónica não significa que se está a abandoná-lo. De modo a se manter o seu bem-estar e o conforto, todos os cuidados de que possa beneficiar devem continuar a ser prestados, sendo este o



objetivo a ter em consideração. Assim, a equipa médica pode dedicar-se à prestação de cuidados paliativos. [9, 18]

A pouca ou nenhuma alimentação e hidratação dos doentes provoca, com alguma frequência, inquietação nos familiares, podendo-lhes causar sofrimento, uma vez que estes entendem esta situação como algo que vai precipitar a morte do doente, sendo, portanto, necessário esclarecê-los. Neste contexto, é a doença subjacente que causa a morte e não a ausência de alimentação ou hidratação. Nestas circunstâncias podem ocorrer divergências entre familiares e os profissionais de saúde. Estas divergências de opinião podem surgir também quando o doente possui competência para decidir, sendo a vontade do doente a única que se deve ter em consideração. Quando o doente não tem capacidade suficiente para decidir, deve-se proceder de modo semelhante aos doentes incompetentes. [9, 18]

A paragem voluntária de alimentação e hidratação, a pedido do doente, necessita de firmeza na decisão, de modo a não ser considerada um ato irrefletido, e de determinação ao longo do tempo, possibilitando que o doente altere a sua opinião. Contudo, por vezes, devido às alterações cognitivas e aos sintomas refratários, como por exemplo a depressão, pode ser difícil avaliar a voluntariedade da decisão. A cessação voluntária da alimentação/hidratação, segundo algumas opiniões, pode ser considerada um gesto suicida. [18]

#### ***2.6.8) Suspensão e abstenção de tratamentos em doentes terminais***

O desenvolvimento da medicina conduziu ao levantamento da questão se é sempre adequado utilizar todos os recursos clínicos existentes perante doentes terminais. Existe um documento que contém as *guidelines* sobre a suspensão e abstenção de tratamentos em doentes terminais. Este documento permite o estabelecimento de boas práticas médicas. O referido documento está dividido em 3 partes, decisões respeitantes a doentes competentes, decisões respeitantes a doentes incompetentes e decisões respeitantes a doentes competentes e a doentes incompetentes. [17.2, 39]

A proposta das *guidelines* sobre suspensão e abstenção de tratamentos em doentes terminais tem como objetivo o envolvimento ativo da sociedade nesta área, ou seja, proporciona uma democracia deliberativa. [17.2]

### ***3) DIREITOS E DIGNIDADE DO DOENTE***

#### ***3.1) Introdução***

O homem, sendo um fim em si mesmo, possui dignidade. A consciência da dignidade está relacionada com o conceito de pessoa. A dignidade inviolável da pessoa tornou-se património da humanidade e alcançou uma defesa jurídica a nível dos direitos humanos. Neste seguimento, a dignidade humana é considerada a base dos principais textos sobre direitos humanos. Uma vez que o homem sabe que vai morrer, sente a necessidade da existência de dignidade, de modo a não morrer como um animal. [20.4, 51]

É comum a todas as pessoas a pretensão da dignidade no momento da morte. Querer morrer sem sofrimento é um desejo comum a todos os seres humanos, mesmo que raramente pensem no momento da sua morte. Neste sentido, por vezes, e tal como já referido, o avanço da medicina pode levar a situações de encarniçamento terapêutico. Deste modo, decidir terminar com essas situações, consideradas uma futilidade terapêutica, pode ser interpretado como o proporcionar de uma vida e uma morte dignas ao doente. [34]

Como pessoa, o paciente tem a mesma dignidade que o profissional de saúde. Deste modo, as relações que se estabelecem entre os profissionais de saúde e os doentes desenrolam-se no mesmo plano, ou seja, o plano das relações interpessoais onde as pessoas de igual dignidade se encontram em situações de vida diferentes. O doente, como um ser humano integral, espera competência científica e técnica por parte dos profissionais de saúde, assim como espera também que estes tenham sempre em consideração a sua dignidade integral. Deste modo, compete aos profissionais de saúde preservar a dignidade dos doentes, os quais se encontram vulneráveis e dependentes. [1, 20.4]

A dignidade humana, que varia mediante as épocas e os locais, é uma noção que atualmente se tem em consideração na sociedade ocidental. O conceito de dignidade como sendo uma característica comum a todos os seres humanos é uma noção relativamente recente. O alargamento do conceito de dignidade humana salvaguarda o acesso equitativo aos cuidados de saúde de qualidade. A dignidade humana é considerada um conceito evolutivo, dinâmico e abrangente que se foi estendendo a vários grupos. [51]

O direito à proteção de saúde é um direito assente, sendo que qualquer alteração do Sistema Nacional de Saúde deve continuar a ter em consideração a importância da pessoa humana, assim como os seus direitos fundamentais. [52]

Os direitos das populações específicas necessitam de uma análise elaborada com pormenor, de modo a que as especificidades destes grupos sejam precavidas. Assim, um sistema de saúde mais justo, mais solidário e mais equitativo conduz a uma sociedade mais justa, mais solidária e mais equitativa. [52]

O utente enquanto pessoa doente é considerado uma pessoa que se encontra numa situação de doença. A palavra doença deriva, a nível etimológico, de *dolentia*, podendo ser interpretada como “falta ou perturbação da saúde”. A doença, ao longo do tempo, tem servido como um argumento para limitar a capacidade das pessoas por ela afetadas a exercerem os seus direitos. [52]

### **3.2) *Direitos dos doentes***

A obra “*The patient as person*” de Paul Ramsey (1970) pode ser apontada como o ponto de viragem no relacionamento entre os profissionais de saúde e os doentes. Este autor explica que o doente não deixa de ser considerado uma pessoa por estar sob essa condição. É, pois, necessário ter em consideração que o doente é uma pessoa que, apesar de se encontrar num contexto de vulnerabilidade, devido à doença, não deixa de possuir direitos e deveres e que existem princípios que expressam que este grupo de pessoas deve ser respeitado. [1, 20.6, 52]

A iniciativa de René Cassin, jurista, académico, presidente do conselho de estado francês e um dos fundadores da UNESCO, levou à formulação de um código, universalmente aceite, onde se expressam, de forma clara, os direitos fundamentais do Homem. A adoção pelas Nações Unidas, uma entidade com uma enorme importância a nível mundial, em 1948, da Declaração Universal dos Direitos do Homem representou uma marca profunda na valorização da dignidade e da liberdade da pessoa humana. O facto desta declaração, de cariz universal, ter sido assinada por uma grande parte dos grandes nomes do poder mundial confere-lhe uma elevada importância a nível ético e político. [20.6]

A partir da Declaração Universal dos Direitos do Homem têm surgido várias tentativas de se validar os direitos de alguns grupos humanos de acordo com as características que os definem, por exemplo os direitos das minorias étnicas, dos doentes

mentais, dos doentes terminais, das crianças hospitalizadas, etc. Contudo, é importante esclarecer que a maioria dos textos que expressam estes direitos não passam de propostas ou sugestões, não tendo sido aprovados a nível internacional. [20.6]

Para além dos direitos e deveres do doente presentes na Lei Base da Saúde, do estatuto hospitalar e do regulamento geral dos hospitais, em Portugal, existe a carta dos direitos e deveres dos doentes, executada pelo Ministério da Saúde e publicada pela Direção Geral da Saúde e pela Comissão da Humanização para os Cuidados de Saúde, onde se defendem os direitos fundamentais na prestação de cuidados de saúde. Pode-se ainda referir os direitos dos doentes expressos no Código Deontológico da Ordem dos Médicos, no Código Deontológico da Ordem dos Enfermeiros e no Código Deontológico dos Médicos Dentistas. [52]

Há opiniões que defendem que não é prioritário enunciar uma declaração dos direitos dos doentes, uma vez que estes mesmos direitos já se encontram englobados na Declaração Universal dos Direitos do Homem, que engloba todos os seres humanos, os saudáveis e os doentes. Contudo, tendo em consideração os direitos humanos e o facto das pessoas doentes fazerem parte de um grupo de pessoas vulneráveis e debilitados, têm sido reconhecidos, por diversas entidades internacionais, textos de cariz jurídico defendendo os direitos das pessoas que se encontram doentes. [20.6, 52]

Neste seguimento podem-se enumerar alguns direitos dos doentes. Assim, todas as pessoas devem ter direito à saúde, nomeadamente cuidados médicos apropriados, assim como a continuidade dos cuidados de saúde, independentemente das condições económicas, do estatuto social, da orientação sexual ou das suas crenças políticas, filosóficas e religiosas. É consensual a noção do direito do doente ser tratado como uma pessoa humana, não devendo ser considerado e reduzido a um caso, um instrumento de investigação, um número de cama ou um fracasso biológico. É muito importante reconhecer o direito à dignidade do doente e cuidá-lo como uma unidade integral. Assim, é fundamental garantir o respeito pela dignidade e pelos direitos fundamentais de todos os doentes, independentemente do seu estado de saúde. Apenas a humanização dos cuidados de saúde pode garantir que os direitos dos doentes sejam respeitados na sua íntegra. O doente tem o direito de escolher, no âmbito do sistema de saúde e mediante os recursos disponíveis e as normas de organização, o serviço e os agentes prestadores de cuidados de saúde, nomeadamente o médico. [1, 20.6, 52, 53, 54, 55]

Outro direito do doente consiste no respeito pela autonomia do doente consciente, conduzindo a uma verdadeira participação do doente entre as várias opções terapêuticas.

Este direito inclui, também, o direito a recusar intervenções terapêuticas, nomeadamente os meios extraordinários para prolongar a vida perante uma doença terminal. O doente tem, ainda, o direito de aceitar ou recusar qualquer ato médico ou participação numa investigação ou num ensaio clínico, tendo, assim, direito à autodeterminação em relação às decisões inerentes à sua saúde, possuindo o direito de decidir receber ou não receber a prestação de cuidados que lhe é proposta. O médico, por seu turno, deve informar o doente acerca das consequências das suas decisões. A elaboração de uma diretiva antecipada de vontade, através do testamento vital ou da nomeação de um procurador de cuidados de saúde, também é um direito dos doentes. Em relação aos procedimentos aplicados contra a vontade do doente, esta situação só deve ser permitida em casos excecionais, se permitidos perante a lei e em concordância com os princípios éticos da medicina. [1, 20.6, 52, 53, 54, 55]

Os doentes também têm direito a serem informados com verdade e respeito e a poderem ter acesso aos dados do seu processo clínico. O direito à informação é muito importante, de modo a que o doente consiga tomar as suas próprias decisões. A prestação da informação só deve ser realizada de modo a que o doente a consiga compreender. A omissão dos dados registados no seu processo clínico só é permitida se a sua divulgação for prejudicial para o doente ou se existirem informações relativas a outras pessoas. O doente possui, também, o direito de ser informado sobre a sua situação de saúde, nomeadamente a nível do prognóstico, das possibilidades de tratamento e da provável evolução do seu estado. Contudo, os profissionais de saúde sabem que, por vezes, muitas das perguntas que os doentes fazem têm como objetivo obter uma resposta tranquilizadora, no entanto, enganadora. É de salientar que não se deve informar quem não deseja ser informado, podendo-se afirmar que o doente tem o direito de saber a verdade que deseja e que pode suportar. Contudo, apesar de o doente ter o direito a não ser informado, é importante referir que este direito pode não se verificar se existir risco para a vida de outra pessoa. Por fim, o doente tem ainda o direito a escolher uma outra pessoa, caso esta exista, para ser informada acerca da condição de saúde do doente. [1, 20.6, 52, 53, 54, 55]

A confidencialidade assim como a privacidade na prestação de qualquer ato médico são, também, direitos reconhecidos dos doentes. Assim, qualquer intervenção a nível de diagnóstico e/ou tratamento só deve ser realizada mediante os profissionais de saúde necessários para a sua concretização, exceto se o doente permitir ou solicitar a presença de outros elementos. A informação só deve ser revelada a outros profissionais

de saúde caso exista uma estrita necessidade desse conhecimento, a não ser que o doente tenha dado o seu consentimento explícito. As informações referentes ao estado de saúde do doente são confidenciais, mesmo após a morte do doente, e não podem ser divulgadas sem a autorização do doente. A título excecional, os descendentes do doente podem ter acesso a algumas informações de modo a os alertar sobre os riscos para a sua saúde. Contudo, o direito à confidencialidade pode-se tornar difícil de respeitar, uma vez que os dados do doente, assim como a sua história clínica e o seu diagnóstico deixam de pertencer a um só médico ou de ficar seguros no arquivo pessoal para ser integrados num sistema informático com múltiplos acessos. Esta problemática pode estar relacionada com o direito à intimidade. O direito ao sigilo e à vida privada é também um direito dos doentes. O doente tem ainda o direito ao acesso aos dados informatizados que lhe digam respeito e o direito à proteção dos seus dados pessoais. [1, 20.6, 52, 53, 54, 55]

O direito ao respeito pelas convicções culturais, sociais, filosóficas, políticas e religiosas dos doentes é um direito irrefutável. Neste seguimento, o doente tem o direito a receber conforto espiritual através, por exemplo, do ministro da sua religião, ou seja, o doente tem o direito que as suas necessidades espirituais e/ou religiosas sejam atendidas. Os profissionais de saúde devem estar atentos aos sinais que o doente emite, mas que por uma possível timidez podem não estar a ser manifestados. [20.6, 52, 53, 54, 55]

A manutenção do íntimo contacto com a família e os amigos pode constituir um pedido dos doentes que é, normalmente, aceite e incentivado. No entanto, nem sempre as condições burocráticas, de acesso, de acomodação e de horário permitem este apoio. É importante salientar que o doente deve ter a possibilidade de selecionar o número e a identidade das suas visitas, uma vez que tem o direito de se defender de visitas indesejadas e que afetem o seu equilíbrio psicológico. É propiciado ao doente e à sua família as informações necessárias sobre os cuidados que o doente deve continuar a receber na sua casa. Neste seguimento, se necessário e possível, podem ser proporcionados cuidados domiciliários ou comunitários. [20.6, 52, 53]

O desejo de não sofrer ou pelo menos não ser sujeito a um sofrimento intenso e prolongado tem sido considerado um direito dos doentes. Assim sendo, o doente tem o direito a não sofrer desnecessariamente. Todavia, é difícil garantir a isenção total da dor. No entanto, na maior parte dos casos consegue-se tratar a dor, prevenindo-a, suprimindo-a ou pelo menos reduzindo-a bastante. Assim, o doente tem o direito de receber a terapêutica analgésica adequada e os cuidados indicados ao seu estado (preventivos, curativos, de reabilitação, continuados e terminais/paliativos), ou seja, o doente possui o

direito de obter vários níveis de prestação de cuidados. Perante a fase terminal, o doente possui o direito de não ser submetido a tratamentos desproporcionados e a ser acompanhado por uma pessoa escolhida por si. Ser tratado através da utilização de meios adequados e humanos também é um dos direitos do doente. O doente tem, também, o direito ao repouso e sossego. [1, 20.6, 52, 53, 54]

O ter acesso a serviços hospitalares devidamente equipados num raio geográfico aceitável, o conhecer o médico que vai realizar a intervenção diagnóstica ou terapêutica, o poder contactar com outros doentes portadores da mesma patologia ou utentes do mesmo serviço, o direito a recurso jurídico e a representação oficial são outros direitos do doente que devem ser igualmente respeitados. O doente tem, ainda, o direito de ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, assim como as suas competências, especialidades e níveis de cuidados. Obter uma segunda opinião sobre a sua condição de saúde é também um direito consagrado aos doentes. Este direito possibilita o facto do doente conseguir complementar a informação referente ao seu estado de saúde, permitindo-lhe tomar decisões de forma mais esclarecida. O doente também possui o direito a ser cuidado por profissionais de saúde habilitados e competentes e da sua escolha, mediante as condicionantes da lei e do funcionamento das estruturas de saúde, assim como também tem o direito de ser informado acerca do nome e profissão dos profissionais de saúde que cuidam dele, ou seja, o doente deve conhecer a identificação dos profissionais de saúde que o cuida/trata. [1, 20.6, 52, 53, 55]

Ser atendido com qualidade, eficácia e em tempo útil, minimizando a perda de tempo e o desgaste físico e psicológico, também são considerados direitos dos doentes. A garantia da qualidade deve estar presente nos cuidados de saúde prestados. A segurança na prestação de cuidados também constitui um direito dos doentes, não devendo estes sofrer consequências devido ao mau funcionamento dos serviços, nem por erros ou negligência. O doente possui, ainda, o direito de apresentar sugestões em relação ao funcionamento dos serviços de saúde, assim como tem, também, o direito de apresentar reivindicações, ou o seu representante legal, e se se justificar, a receber uma indemnização pelos danos causados. O doente deve receber, em tempo útil, uma resposta ou informação relativa às suas sugestões ou queixas. É um direito do doente do Serviço Nacional de Saúde que não lhe sejam cobrados pagamentos relativos à prestação de cuidados de saúde, excetuando as taxas moderadoras, sempre que justificadas. [52, 53, 54, 55]

Morrer em paz e dignidade também é um direito do doente. Sempre que possível, a morte deverá ocorrer num ambiente familiar. Contudo, há situações em que, por motivos

médicos, familiares ou socioeconómicos, a morte pode ter de ocorrer no hospital. Muitas vezes, a morte no hospital pode ocorrer em condições desumanas, devido ao isolamento ou abandono, como se a morte do doente fosse o resultado da derrota da medicina ou o desprestígio da instituição e dos profissionais de saúde. [20.6, 52]

Os doentes têm ainda o direito de constituir entidades que defendam os seus interesses, assim como entidades que colaborem com o sistema de saúde, como por exemplo associações com a finalidade de promover e defender a saúde ou a criação de grupos de amigos de instituições de saúde. [54]

O direito à educação em saúde também é um direito consagrado dos doentes. Assim, o facto dos doentes poderem ter direito à educação em saúde permite ajudá-los a tomar decisões informadas. A educação deve incluir a prestação de informação relacionada com estilos de vida saudáveis, assim como técnicas de prevenção e deteção precoce de doenças. Deve ser destacada a responsabilidade de cada pessoa acerca da sua saúde e os profissionais de saúde, nomeadamente os médicos, devem participar de forma ativa nas formações educacionais. [55]

Cabe ao Estado a proteção dos direitos dos doentes, assim como a garantia do acesso universal a todos os serviços públicos de saúde, juntamente com a garantia de qualidade dos serviços de saúde. [52]

### ***3.2.1) Direitos dos doentes terminais***

Têm sido reconhecidos documentos jurídicos internacionais em relação aos direitos de grupos específicos, nomeadamente as pessoas que se encontram numa situação de doença. Neste contexto, destaca-se a resolução 613 sobre os direitos dos doentes e dos moribundos adotada pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa a 29 de janeiro de 1976. Este documento refere que os interesses dos doentes nem sempre são melhor atendidos tendo em conta a aplicação das técnicas mais recentes de prolongamento da vida. Uma vez que o que os doentes terminais mais ambicionam consiste em morrer em paz e dignidade, com o conforto e o apoio dos seus familiares e amigos, este é também um direito desses mesmos doentes. Do mesmo modo, pode-se referir a recomendação 779 sobre os direitos dos doentes e dos moribundos adotada pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa a 29 de janeiro de 1976. Por sua vez, este documento considera que o progresso da medicina pode levantar alguns problemas a nível dos direitos humanos e da integridade dos doentes e que pode existir, por vezes, um tratamento cada vez mais



técnico e menos humano dos doentes. O referido documento também considera que, por vezes, os doentes podem ter dificuldade em defender os seus próprios interesses e que os profissionais de saúde devem respeitar a vontade do doente relativamente ao tratamento. Esta recomendação refere que o direito à dignidade e integridade da pessoa, assim como à informação e aos cuidados adequados, devem ser defendidos e prestados a todas as pessoas e que o dever da classe médica consiste em servir a humanidade, proteger a saúde, cuidar das doenças e das lesões e mitigar o sofrimento, respeitando a pessoa humana e a vida humana. Para tal é importante ter em consideração que o prolongamento da vida não deve ser o fim absoluto da prática médica. Assim, os profissionais de saúde devem tentar aliviar o sofrimento do doente, não tendo, contudo, o direito de apressar o curso da morte. Neste seguimento, é importante salvaguardar o facto de que os profissionais de saúde não podem ser obrigados a atuar contrariamente à sua consciência relativamente aos direitos dos doentes a não sofrer desnecessariamente. Tendo em conta estas últimas considerações, o Comité de Ministros recomenda que é importante garantir medidas para a formação dos profissionais de saúde e para a organização dos serviços, de modo a que se consiga aliviar o sofrimento dos doentes. Recomenda, também, que devem ter tomadas medidas para reforçar o direito dos doentes acerca da obtenção de informações sobre o seu estado de saúde, por parte dos profissionais de saúde, e que se deve assegurar que todas as pessoas tenham a possibilidade de se preparar para o processo de morte. A referida recomendação defende, ainda, que se deve estabelecer um conjunto de normas éticas referentes ao tratamento de pessoas em fim de vida, assim como determinar os princípios médicos referentes à aplicação das medidas de prolongamento da vida. Por fim, esta recomendação menciona que se devem criar comissões para se estudar as queixas referentes aos profissionais de saúde, devido a erros ou negligência, durante o exercício da sua profissão e informar o Conselho da Europa acerca de todas as conclusões obtidas. [52, 56, 57]

A declaração de Veneza adotada pela 35.<sup>a</sup> Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, realizada em Veneza em outubro de 1983, aborda os direitos dos doentes em fase terminal. Este documento refere que o dever dos médicos, apenas quando for possível, é curar, de modo a mitigar o sofrimento, assim como proteger o melhor interesse dos doentes. Este princípio deve ser respeitado em todas as ocasiões, mesmo perante uma situação de doença incurável. [58]

Perante os doentes terminais, a principal responsabilidade dos profissionais de saúde consiste em ajudar o doente a ter uma boa qualidade de vida, através do controlo

da sintomatologia, assim como tendo em consideração as necessidades psicossociais do doente, e possibilitar que o doente morra com conforto e dignidade. Os médicos devem esclarecer os seus doentes acerca da disponibilidade, benefícios e efeitos dos cuidados paliativos. Perante a fase terminal da vida, o direito à autonomia do doente relativamente às decisões a ser tomadas nesta fase deve ser tido em consideração, sendo que neste direito deve estar incluído o facto do doente ter direito a recusar o tratamento proposto, assim como o direito a pedir tratamento paliativo. Os cuidados paliativos são, pois, um direito dos doentes terminais. Contudo, ao adotar esta última consideração pode existir a possibilidade de se acelerar o processo de morte. A declaração de Veneza, por seu turno, refere que os médicos estão eticamente proibidos de ajudar ativamente os doentes no suicídio. O médico não deve, também, administrar nenhuma intervenção que não proporcione um benefício para o doente. [39, 58]

Deve ser reconhecido aos doentes o direito de elaborarem as diretivas antecipadas de vontade. Os profissionais de saúde devem tentar compreender as necessidades psicossociais dos doentes e devem garantir o apoio espiritual para os doentes e as suas famílias, de modo a que estes sejam ajudados a lidar com a ansiedade, o medo e a tristeza inerentes à doença terminal. [39, 58]

A intervenção a nível da dor em doentes em fase terminal é deveras importante, de modo a se conseguir mitigar o sofrimento. O combate à dor é, assim sendo, um direito dos doentes terminais. Os profissionais de saúde que trabalham com doentes paliativos devem ter acesso às diretrizes acerca dos melhores métodos atuais relativamente ao controlo da dor. Neste seguimento, as associações médicas nacionais devem incentivar o governo e as associações a investir no desenvolvimento de tratamentos para se melhorar os cuidados a serem prestado no final da vida. As faculdades de medicina também devem incluir nos seus planos formativos formação referente aos cuidados paliativos. A medicina paliativa, como especialidade médica, deve ser considerada nas instituições onde esta não exista. As referidas associações devem também promover o desenvolvimento de redes entre instituições relacionadas com cuidados paliativos, de modo a promover a comunicação e a colaboração entre instituições. [39, 58]

Por fim, os doentes terminais têm também o direito ao combate à solidão e à exclusão social e familiar, assim como à humanização dos serviços de saúde, sendo que estes fatores também contribuem uma correta prestação dos cuidados de saúde aos doentes terminais. [39]

### **3.3) *Princípios éticos***

De modo a se respeitar a dignidade humana, é importante fundamentar os cuidados prestados numa relação terapêutica onde devem ser respeitados determinados princípios éticos. <sup>[4]</sup>

#### **3.3.1) *Princípio da autonomia***

A nível etimológico, o termo “autonomia” significa a condição de quem é autor da sua própria conduta. Autonomia significa independência, ausência de imposições ou obrigações e ausência de limitações e incapacidades pessoais que impedem ou diminuem a liberdade de decisão. <sup>[20.7]</sup>

O princípio da autonomia, que também pode ser designado “princípio de liberdade”, engloba o respeito pela autonomia das pessoas e pelas suas escolhas e decisões, de modo a que estas consigam ser verdadeiramente autónomas e livres. Um indivíduo age autonomamente quando as decisões englobam intencionalidade, compreensão e ausência de influências, coações ou manipulações. O respeito pela autonomia do doente implica o reconhecimento da legitimidade e da capacidade das pessoas poderem assumir as suas escolhas. A autonomia é um princípio que deve ser protegido, reforçado e respeitado. <sup>[20.7, 38]</sup>

A autonomia pode não ser considerada um valor totalmente absoluto, sendo legitimamente limitada pelo respeito pelos outros doentes, defendidos por outros princípios. Assim, a autonomia não é o único princípio a ter em conta, devendo ser articulada com outros princípios. Neste sentido, existem opiniões que não defendem o absolutismo que, por vezes, é atribuído relativamente à autonomia. <sup>[20.7]</sup>

O princípio da autonomia deve ser interpretado mais ponderadamente em relação às decisões do que às pessoas, uma vez que uma pessoa considerada não autónoma pode ser capaz de tomar algumas decisões pontuais autónomas, que podem e devem ser respeitadas. <sup>[20.7]</sup>

O fim de vida é, muitas vezes, um momento de grande vulnerabilidade e fragilidade na vida de uma pessoa, podendo, deste modo, ter um enorme impacto na capacidade do doente exercer a sua autonomia. Assim sendo, avaliar a autonomia dos doentes e a sua capacidade para participarem nas decisões a serem tomadas é uma das principais preocupações do processo de decisão em fim de vida. <sup>[38]</sup>

O objetivo do princípio da autonomia consiste em promover condutas autônomas por parte dos doentes, informando-os corretamente, assegurando a correta compreensão da informação transmitida e a livre decisão. O modo e a forma como a informação é transmitida são de extrema importância, devendo haver uma adequação à pessoa e à situação em causa. Neste seguimento, a verdade deve estar presente na relação terapêutica entre os profissionais de saúde e o doente, devendo-se ter em consideração as opiniões e os sentimentos do doente, promovendo o respeito pela pessoa e pela sua autodeterminação. [4, 20.7, 38]

O respeito pela autonomia, englobado pelo princípio da autonomia, não é incompatível com a autoridade. É, também, importante ter em conta que a autonomia não implica que o doente receba todo o tipo de tratamento que exija, nomeadamente quando o tratamento é considerado desadequado para a situação em questão. As decisões acerca dos cuidados de saúde consistem na ponderação entre a vontade do doente e a avaliação da situação por um profissional de saúde, sendo que este último, por sua vez, deve obedecer a um conjunto de deveres profissionais e respeitar os direitos do doente. [20.7, 38]

É no seguimento da defesa dos direitos do doente que o princípio ético da autonomia vai ganhando dimensão. [1]

### ***3.3.2) Princípio da beneficência***

Todas as intervenções terapêuticas devem ter como finalidade a promoção do bem-estar do doente. Assim sendo, as técnicas ou terapêuticas devem ser portadoras de benefícios diretos para o doente. Deste modo, a utilização de técnicas que não irão produzir qualquer benefício e que podem provocar ainda mais dor e mais sofrimento não devem fazer parte do que atualmente se designa por cuidado de saúde. [4]

Há opiniões que consideram que o princípio da beneficência engloba a ponderação dos benefícios e dos danos provocados. Pode-se denominar esta situação como “princípio da utilidade” ou da “proporcionalidade”. [20.7]

Um dos grandes dilemas deste princípio consiste em perceber se este princípio implica uma obrigação ou se implica compaixão. É, deste modo, importante distinguir obrigação moral de obrigação legal. [20.7]

É com base no princípio da beneficência que se costuma abordar as questões relacionadas com a doação de órgãos. [20.7]

### **3.3.3) *Princípio da não maleficência***

Causar mal a alguém não é, geralmente, permitido. Contudo, poderá sê-lo em determinadas situações se existir uma razão justificativa. A discussão e a polémica em torno do princípio da não maleficência está presente na avaliação das razões justificativas do mal causado a outrem. [20.7]

Tal como já referido ao longo do trabalho, deve-se evitar o encarniçamento ou obstinação terapêutica e deve-se utilizar meios proporcionados de tratamento, tentando-se obter um maior número de benefícios através de atitudes curativas/cuidativas, e tentando ultrapassar os possíveis efeitos secundários. A suspensão dos tratamentos e das técnicas terapêuticas dá-se quando se verifica um contínuo prolongar de sofrimento. A suspensão de tratamentos é considerada uma situação a ter em consideração quando um meio proporcionado de tratamento passar a ser considerado um meio desproporcionado. Assim, perante a aplicação do princípio da não maleficência e o princípio da beneficência, os profissionais de saúde devem abster-se de aplicar tratamentos que sejam inúteis ou desproporcionados, tendo em consideração os riscos que possam induzir, ou seja, têm de propor aos doentes tratamentos proporcionados e adaptados à sua situação. [4, 38]

O profissional de saúde nunca deve abdicar da sua responsabilidade, respeitando o princípio da não maleficência, uma vez que tem o dever ético e deontológico de utilizar o seu conhecimento científico, técnico e humano para influenciar positivamente a vida e evitar situações imprudentes. [5]

Há opiniões que não distinguem o princípio da não maleficência do princípio da beneficência. Ambos os princípios estão interligados e podem-se relacionar. Os dois princípios em questão dizem respeito à obrigação dos profissionais de saúde procurarem maximizar o potencial benefício de uma intervenção e limitar, tanto quanto possível, qualquer malefício que possa advir dessa intervenção. Os possíveis danos podem ser físicos ou psicológicos. O equilíbrio entre os riscos e os benefícios de uma determinada intervenção constitui uma das questões chave da bioética. [20.7, 38]

Os princípios da beneficência e da não maleficência estão presentes no direito à vida expresso no artigo 2 da Convenção Europeia dos Direitos do Homem e no direito do Homem a não ser submetido a tratamentos desumanos expresso no artigo 3 da mesma convenção. Estes dois princípios também são considerados o fundamento para a afirmação do ser humano sobre o interesse da sociedade ou da ciência, estando esta

situação expressa no artigo 2 da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina.  
[38, 42, 59]

### **3.3.4) Princípio da justiça**

Uma das principais preocupações do princípio da justiça refere-se ao modo como, tendo em consideração a limitação ou escassez dos recursos disponíveis, se podem distribuir os recursos disponíveis de modo justo. O princípio da justiça está relacionado com o conceito de equidade, sendo que este termo significa ausência de discriminação. O direito ao acesso equitativo aos cuidados de saúde de qualidade, promovido pelo princípio da justiça, está presente no artigo 3 da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. [20.7, 38, 42]

O princípio da justiça deve providenciar os cuidados ativos para o controlo da dor e de outros sintomas, como também garantir apoio para lidar com os problemas psicológicos e sociais e prestar apoio espiritual. Este princípio deverá, também, proporcionar apoio aos membros da família e aos amigos próximos, encontrando-se estes frequentemente sob grande tensão. [38]

Este princípio defende que se deve saber gerir corretamente os recursos disponíveis, poupando-se os recursos e atendendo ao que os doentes efetivamente necessitam. Deste modo, promove-se uma boa gestão dos recursos, humanizando-se os cuidados de saúde. [4]

## **3.4) A morte e a dignidade humana mediante a perspetiva jurídica**

### **3.4.1) Eutanásia**

O termo eutanásia não se encontra de um modo explícito no Código Penal português. Dependendo da ação, a eutanásia pode ser considerada homicídio privilegiado, homicídio em geral, incitamento ou ajuda ao suicídio ou homicídio a pedido da vítima. [17.4]

Refere-se a homicídio privilegiado quando, tendo em consideração o artigo 133.º do Código Penal português, o autor que age de modo autónomo e movido por uma “compreensível emoção violenta, compaixão, desespero ou motivo de relevante valor social e moral, que diminuam sensivelmente a sua culpa, é punido com pena de prisão de 1 a 5 anos”. Mesmo nas situações em que o doente deu o seu consentimento para a prática

de eutanásia, esta ação continua a ser considerada homicídio privilegiado, visto que se defende que a vida humana é um bem precioso e indisponível. Neste seguimento, a Constituição da República portuguesa defende que “a vida humana é inviolável”. Contudo, o referido consentimento pode conduzir à possibilidade de diminuição da pena, segundo o que refere o artigo 72.º do Código Penal. [9, 17.4, 41, 60]

Considera-se homicídio as situações em que o autor pratica o crime sem estar dominado pela paixão referida no artigo 133.º do Código Penal. Neste sentido, o ato em causa é considerado homicídio tipificado pelo artigo 131º do Código Penal. [17.4, 41]

O artigo 135.º do Código Penal, que se intitula “incitamento ou ajuda ao suicídio”, determina no ponto n.º 1 que “quem incitar outra pessoa a suicidar-se, ou lhe prestar ajuda para esse fim, é punido com pena de prisão até 3 anos, se o suicídio vier efetivamente a ser tentado ou a consumir-se”. Este ponto pode ser aplicado aos casos de suicídio assistido. Nestas situações é o próprio doente que provoca através dos próprios atos a sua morte. Os atos que conduzem ao suicídio podem advir do incitamento ou da ajuda. O incitamento resulta do facto de uma terceira pessoa incentivar, convencer e induzir o doente à prática do ato, ou seja, há influência sobre a vontade de outrem. Por outro lado, a ajuda ao suicídio refere-se à ajuda propriamente dita à prática do suicídio. [9, 17.4, 41]

Quando o ato que conduz à morte é praticado por um terceiro a pedido da vítima, o autor responde por homicídio a pedido da vítima. Assim, o artigo 134.º do Código Penal, “Homicídio a pedido da vítima”, refere no ponto n.º 1: “Quem matar outra pessoa determinado por pedido sério, instante e expresso que ela lhe tenha feito é punido com pena de prisão até 3 anos”. Nesta situação não é o doente que comete a eutanásia, mas uma terceira pessoa. Todavia, para que esta disposição seja aplicada é necessário que o autor tenha sido movido por um pedido sério, atual, determinante e expresso do doente. Neste contexto, o Código Penal prevê uma atenuação da pena que pode ser maior do que a atenuação mencionada no homicídio privilegiado definido no artigo 133.º do Código Penal. [9, 17.4, 41]

Tendo em consideração que a Igreja Católica tem uma opinião muito forte e vinculada em relação à morte medicamente assistida, esta situação pode explicar o facto de Portugal não se pronunciar muito sobre este assunto. A eutanásia e o suicídio medicamente assistido são práticas proibidas em Portugal. [9, 26]

### **3.4.2) *Distanásia***

Se o doente decidir, de modo voluntário, entregar-se à sua condição, negando os meios que lhe permitam aliviar o sofrimento, mas prolongando a fase agónica, é necessário respeitar a sua vontade. Os motivos para a recusa de intervenções que permitem prolongar a vida e o estado agónico podem advir de motivos psicológicos, religiosos, éticos, entre outros. A vontade do doente é apoiada pelos direitos consagrados na Constituição da República Portuguesa, como o direito à liberdade, à liberdade de consciência, de religião e de culto, à intimidade da vida privada e familiar, à integridade pessoal e ao princípio da autonomia privada. Neste seguimento, o artigo 18.º do Pacto Nacional das Nações Unidas sobre os Direitos Cíveis e Políticos e o artigo 9.º da Convenção Europeia para a Proteção dos direitos do Homem e das Liberdade Fundamentais são alguns exemplos de documentos que defendem o direito à liberdade de pensamento e de consciência. [17.4, 59, 60, 61]

Neste contexto, o direito é chamado a intervir quando a decisão pelo prolongamento do processo de morte não advém do próprio doente e é-lhe imposta contra a sua vontade. Estas situações não são consideradas crime de homicídio. Todavia, visto que se está a agir contrariamente ao artigo 150.º do Código Penal português, relacionado com intervenções e tratamentos médicos cirúrgicos, o autor pode ser acusado de crime de ofensa à integridade física. O autor pode, ainda, ser condenado tendo-se em consideração o 156.º do Código Penal português, visto que não obteve o consentimento do doente. [17.4, 41]

### **3.4.3) *Ortotanásia***

A ortotanásia não se enquadra no contexto do homicídio privilegiado, do homicídio em geral, do incitamento ou ajuda ao homicídio nem do homicídio a pedido da vítima. [17.4]

Há opiniões que defendem que perante a inevitabilidade da morte iminente e desde que ouvida e respeitada a vontade do doente ou do seu representante legal, a adesão aos cuidados paliativos, sendo que, de um modo geral, este tipo de cuidados pretende diminuir o sofrimento e recusar meios desproporcionados de tratamento, é uma forma de garantir a dignidade do doente. [17.4]

Entende-se por autonomia privada a capacidade de autodeterminação, dentro da legalidade, nas relações com os outros. A autonomia privada e a necessidade do



consentimento informado são defendidos em vários documentos legislativos, nomeadamente a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, a Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina, o Código Penal, o Código Civil e a Lei de Bases da Saúde. [17.4]

O n.º 2 do artigo 38.º do Código Penal português refere os critérios necessários do consentimento. O consentimento deve indicar a vontade séria, livre e esclarecida do doente. [17.4, 41]

As intervenções médico-cirúrgicas só são lícitas se efetuadas por um médico com fins terapêuticos e de acordo com as *leges artis*, sob pena de multa ou pena de prisão, segundo o artigo 150.º do Código Penal português. [17.4, 41]

O privilégio terapêutico, referente aos artigos 38.º (consentimento), 39.º (consentimento presumido), 149.º (consentimento), 156.º (intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários) e 157.º (dever de esclarecimento) do Código Penal, pode considerado uma exceção da autonomia privada. [17.4, 41]

O artigo 156.º do Código Penal refere que o médico necessita do consentimento, uma vez que a intervenção médica utilizada pode ser interpretada como um crime contra a liberdade pessoal, sob pena de multa ou pena de prisão até 3 anos. Neste seguimento, perante o dissentimento, ou seja, o não consentimento, o profissional de saúde não pode ser culpabilizado por não promover a distanásia e respeitar a vontade do doente. [17.4, 41]

O direito penal português, em concordância com o princípio da autonomia, o consentimento informado e a dignidade humana, não pune a prática de ortotanásia. A ortotanásia é defendida por muitos como sendo uma opção que promove a dignidade durante o tempo de vida que resta e a dignidade no morrer. [17.4]

Todas as normas referidas são de grande importância, pois implicam uma intervenção com responsabilidade penal, pondo em causa o absolutismo dos profissionais de saúde. [17.4]

A decisão entre a suspensão de tratamentos desproporcionados ou o facto de se evitar a morte a todo o custo conduz a um conflito de ideais, onde deve estar sempre presente a consideração pela dignidade humana, a partir da qual advêm todos os outros direitos fundamentais. [17.4]

A Constituição da República Portuguesa expressa a inviolabilidade do direito à vida, no artigo 24.º, assim como a dignidade da pessoa humana através no artigo 1.º. [17.4, 60, 62]

O direito à vida é intransmissível e indisponível. Contudo, o direito à vida implica não só o direito de não ser morto, como também o direito a uma vida digna. Assim, o direito à vida, que se tenta estabelecer perante os direitos humanos, está associado à vida com dignidade. Para além do artigo 1.º da Constituição da República Portuguesa, a dignidade da pessoa pode também ser encontrada nos artigos 7.º, 13.º e 26.º. [17.4, 60, 62]

A dignidade está relacionada com o facto de cada indivíduo gerir a sua vida de acordo com a sua liberdade e consciência. O doente terminal deve ter o direito a pedir para não que o sujeitem a procedimentos desproporcionados, de modo a que consiga passar o resto do tempo de vida com a maior dignidade possível. Este direito deve ser tido em consideração e respeitado. [17.4]

O direito a morrer com dignidade é defendido no princípio da autonomia e em vários direitos constitucionais, nomeadamente o direito à liberdade (artigo 27.º) e à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à reserva da intimidade da vida privada e familiar (artigo 26.º). Em Portugal, o respeito pelo direito a morrer em paz e com dignidade foi expresso perante o artigo 43.º da Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde. [17.4, 52, 60]

O Código Deontológico da Ordem dos Médicos expressa a necessidade de se respeitar vida humana desde o seu início (artigo 63.º), assim como refere o dever do médico respeitar a dignidade do doente no final da vida (artigo 65.º). Do mesmo modo, o Código Deontológico da Ordem dos Enfermeiros dá especial relevância a estas questões, nomeadamente através dos artigos 82.º e 87.º, sendo que o primeiro artigo aborda questões relacionadas com o direito à vida e à qualidade de vida e o segundo artigo aborda o respeito pelo doente terminal. [62, 63, 64]

O direito a morrer com dignidade alude ao desejo de uma morte natural, sem o prolongamento da agonia, sem intervenções inúteis, supérfluas e desproporcionadas, ou seja, sem obstinação terapêutica. Assim, o respeito pela dignidade humana engloba o direito a uma morte digna, sob aspetos jurídicos e bioéticos. Há opiniões, nomeadamente a de Stela Barbas, que defendem que, tal como Spinoza, a dignidade da morte começa com a dignidade da vida. Todos os seres humanos devem ter o direito a morrer com dignidade a sua própria morte. [17.4]

## **4) CUIDADOS PALITIVOS**

### **4.1) Introdução**

É um facto que ainda não se sabe muito sobre a qualidade dos cuidados prestados no final da vida, apesar de morrerem anualmente 56 milhões de pessoas em todo o mundo e cerca de 100000 em Portugal. A maior parte das mortes ocorre devido a doenças crónicas, existindo uma fase em que os tratamentos que têm como objetivo curar ou prolongar a vida não são os mais adequados. Por outro lado, existem as doenças agudas, que em determinados casos os doentes ficam dependentes de tratamentos intensos. É principalmente entre o abandono do doente, o “já não há mais nada a fazer” e a obstinação terapêutica que surge alternativa dos cuidados paliativos. [9, 65]

Ultimamente tem vindo a ser dada maior atenção aos cuidados no final da vida. Assim, o cuidar dos doentes no final da vida tem sido uma preocupação individual e comunitária. A prestação de cuidados de saúde aos doentes portadores de uma doença incurável modificou-se bastante nos últimos anos. Atualmente existem várias medidas que permitem dar a estes doentes um prolongamento da vida e uma diminuição do sofrimento. [20.2, 65, 66]

Nos últimos anos, tem-se verificado um aumento da consciencialização do sofrimento do doente terminal em relação à dor ou aos outros sintomas físicos, ao sofrimento psicológico, que pode acompanhar o doente vários meses antes da morte e ao sofrimento espiritual. Deste modo, os cuidados paliativos constituem atualmente uma referência nos cuidados a serem prestados aos doentes e às famílias dos doentes com doenças crónicas avançadas. [9, 65]

Todo o ser humano chega ao fim do seu ciclo biológico através de um estado terminal que pode ser muito curto, no caso das mortes súbitas ou inesperadas, ou pode prolongar-se por um determinado período de tempo, dependendo da patologia subjacente. [20.2]

Os cuidados paliativos têm-se desenvolvido como uma filosofia de cuidar, permitindo a promoção da vida e uma boa morte ao doente terminal. O conceito de boa morte remete para a noção de que não é apenas a ausência de sintomatologia física que evidencia uma boa morte, mas também o controlo dos fatores psicológicos, espirituais e sociais. Estes cuidados são considerados um elemento essencial dos cuidados de saúde e uma necessidade em termos de saúde pública, ou seja, são considerados um imperativo

ético, promovendo os direitos fundamentais e cumprindo uma obrigação social. Contudo, em Portugal a cobertura territorial deste tipo de cuidados é, ainda, deficiente. [6, 9, 40, 65]

O desenvolvimento da tecnologia médica conduziu a um conjunto de questões éticas. Para a grande maioria dessas questões não existem respostas concretas e definitivas. Em consequência da evolução da tecnologia, a incurabilidade e a inevitabilidade da morte podem representar um fracasso da medicina, sendo que a abordagem no final da vida é, por vezes, encarada como algo perturbador. Os meios hospitalares estão vocacionados para tratar ativamente a doença. Contudo, quando se verifica esta impossibilidade e o doente se aproxima da morte, o hospital pode não estar preparado para tratar e cuidar do sofrimento dos doentes, respeitando a sua dignidade e a qualidade de vida. [20.2, 40]

Em Portugal, os cuidados paliativos são muito recentes, tendo as primeiras iniciativas nesta área aparecido apenas no início dos anos 90 do século XX. Contudo, a medicina paliativa perante a doença incurável pode ser observada em textos médicos portugueses do século XVI. A implantação dos cuidados paliativos em Portugal, comparativamente com outros países europeus, demorou bastante. É importante salientar que a introdução dos cuidados paliativos em Portugal esteve associada ao elevado interesse de alguns percursores do tratamento da dor crónica em doentes com uma doença oncológica avançada, e ainda pela necessidade da continuidade dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis. Hoje em dia, o número de serviços e programas de cuidados paliativos tem uma dimensão ainda limitada. [67]

A complexidade das situações clínicas, a diversidade de patologias, o conhecimento sobre a variedade terapêutica e a gestão de um intenso sofrimento implicam uma formação sólida dos profissionais de saúde, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática. [40]

#### **4.2) *Desenvolvimento e definição de cuidados paliativos***

O aparecimento e desenvolvimento dos cuidados paliativos foi potenciado devido ao abandono dos doentes terminais ou à obstinação terapêutica, dando origem aos hospícios. O termo hospício, em francês, tinha uma conotação negativa, uma vez que era interpretado como o abandono da assistência médica ativa. Cecily Saunders fundou o *St. Christopher's Hospice* em Londres em 1967, sendo esta data marcada como a fundação dos cuidados paliativos. Esta autora defendeu que os cuidados em fim de vida eram um direito humano e como tal deveriam ser considerados uma obrigação social. Contudo,

Geoffrey Hanks referiu que já existia um serviço no *Royal Marsden*, o *Continuity Care Service*, fundado em 1964. Balfour Mount abriu, em 1975, um serviço de cuidados paliativos no *Royal Victoria Hospital* de Montreal, utilizando pela primeira vez o conceito “cuidados paliativos”, tendo este termo se generalizado. [9, 15, 24.1, 66]

A Organização Mundial de Saúde, em 1990, reconheceu a importância deste tipo de cuidados e declarou o tratamento da dor e de outros sintomas como uma das suas prioridades. A referida organização afirmou, também, que os cuidados paliativos serão a única solução, humana e realista, para um elevado número de doentes e destacou a importância e a necessidade de oferecer a máxima qualidade de vida possível aos doentes com uma doença avançada, incurável e progressiva. [4, 9]

Os cuidados paliativos são considerados uma filosofia de cuidados e um sistema organizado e estruturado para a prestação de cuidados especializados, dando assistência e permitindo a promoção da qualidade de vida não só ao doente, mas também à sua família. Estes cuidados são de extrema importância, podendo e devendo ser implementados simultaneamente com terapêuticas de cura e/ou controlo da doença. Este tipo de cuidados constitui uma resposta específica à necessidade de tratar, cuidar e apoiar os doentes na fase final da vida. [24.1, 40, 65]

De um modo geral, pode-se definir os cuidados paliativos como os cuidados prestados aos doentes, em internamento ou no domicílio, com uma doença incurável ou grave, progressiva e avançada, que não respondem ao tratamento curativo, sendo que o foco da atenção é deslocado da cura para o bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos podem ser considerados cuidados ativos, totais, coordenados e globais. [4, 17.2, 40, 65, 68, 69]

A Organização Mundial de Saúde, em 1990, expôs uma definição de cuidados paliativos, posteriormente reformulada para aquela definição que é hoje considerada consensual, definindo os “cuidados paliativos como cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico de vida limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicológicos, sociais e espirituais”. Para além das alterações físicas subjacentes à própria doença, o doente também demonstra sofrimento a nível psicológico, necessitando de exprimir livremente as suas preocupações e emoções. Por vezes, podem, também, surgir interrogações a nível espiritual devido à dificuldade em compreender o sentido da vida e da morte. Este tipo de cuidados, tal como

já referido, abrange os cuidados prestados aos próprios doentes e aos familiares mais próximos. Esta organização introduziu a necessidade de se implementarem programas de cuidados paliativos e considerou estes cuidados uma prioridade na saúde. Os cuidados paliativos são considerados cuidados ativos, visto que o tratamento paliativo não elimina os cuidados efetivos, consistindo no tratamento ativo e concentrado na sintomatologia e nas questões psicossociais. [2, 4, 5, 9, 24.1, 40, 62, 65, 66]

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) expôs, em 2010, a sua definição de cuidados paliativos como “cuidados ativos e totais ao doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais. São cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos. Devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital e afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte”. [65]

O Conselho da Europa reconhece a existência de falhas ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final da vida, e recomenda maior atenção para as condições de vida dos doentes terminais, promovendo o respeito pela dignidade. [40]

Para que os cuidados paliativos possam ser considerados cuidados holísticos é fundamental que estejam bem diferenciadas as áreas de atuação do cuidar, como por exemplo a comunicação adequada, o controlo sintomático, a formação contínua, o apoio aos cuidadores, os cuidados específicos na fase agónica, o apoio emocional, espiritual e religioso e o apoio no luto. Tem-se procurado abordagens holísticas em relação à saúde, à doença, à morte e ao morrer, sendo os cuidados paliativos um exemplo disso. Este tipo de cuidados recusa a desumanização e o tecnicismo. [34, 65]

Tendo em consideração as definições dos conceitos importantes desta temática, pode-se definir palição como o alívio do sofrimento do doente. Por sua vez, a ação paliativa refere-se a qualquer medida terapêutica sem o intuito de curar, com o objetivo de diminuir as complicações da doença sobre o bem-estar do doente, perante uma situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, tanto em regime de internamento como no domicílio. Independentemente da doença ou da fase de evolução, as ações paliativas são uma parte integrante da prática profissional. Estas ações podem

ser prestadas na rede hospitalar, na rede dos centros de saúde ou na rede de cuidados continuados. [40, 68, 69]

Os cuidados paliativos não se destinam a doentes em situação clínica aguda nem são determinados pelo diagnóstico, mas sim pela situação e necessidades do doente. As doenças que mais frequentemente necessitam deste tipo de cuidados são o cancro, a SIDA, as doenças cardiopulmonares e hepáticas, algumas doenças neurológicas graves de rápida progressão, entre outras. [17.2, 40]

Apesar dos cuidados paliativos se dirigirem principalmente à fase final da vida, não se destinam apenas aos doentes agónicos, visto que muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas ou até mesmo meses antes da morte. Este tipo de cuidados necessita que a sociedade reconheça que os doentes paliativos possuem necessidades diferentes dos outros tipos de doentes. [17.3, 40]

#### **4.3) *Princípios e filosofia***

Os cuidados paliativos englobam alguns princípios. Assim, pode-se afirmar que os cuidados paliativos defendem a vida e o valor intrínseco de cada pessoa e aceitam a morte como um processo natural, não atrasando nem antecipando a morte, enfatizando a vida e os aspetos positivos que dela advêm. Os cuidados paliativos não têm a pretensão de corrigir a patogenia da doença, pretendem, por seu turno, encarar a doença como a causa do sofrimento a minorar. Estes cuidados são implementados o mais precocemente possível, podendo ser prestados em simultâneo com outras terapêuticas com o objetivo da cura ou do prolongamento da vida. Assim, as potencialidades dos cuidados paliativos podem ser melhor aproveitadas se estes cuidados forem aplicados juntamente com os cuidados curativos. É fundamental uma equipa interdisciplinar na prestação de cuidados paliativos para avaliar as necessidades do doente e da família, sendo que, tal como já referido, um dos princípios dos cuidados paliativos consiste no aumento da qualidade de vida do doente e da sua família. Estes cuidados englobam os componentes psicossociais, espirituais e emocionais e proporcionam um sistema de suporte, permitindo que os doentes possam viver tão ativamente quanto possível até ao momento da sua morte e melhorando a sua qualidade de vida. Os cuidados paliativos apoiam fortemente os cuidados da família, ajudando-a com o processo de morte e com o processo de luto. A família também pode ser vista como uma unidade de tratamento muito importante, podendo se tornar colaboradora no tratamento e não apenas um recetor passivo. Assim, a

família, e não só a família formal e a que coabita com o doente, deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes. A assistência e o apoio a toda a família, como já referido, podem prolongar-se depois da morte do doente, ou seja, durante o processo de luto. Apesar da família ser um pilar muito importante a ter em consideração, a prioridade deve recair sobre o doente. É importante a criação de infraestruturas para que o doente terminal possa ser acompanhado pela sua família e amigos mais próximos. [4, 5, 9, 17.2, 20.2, 24.1, 40, 65, 69]

As pessoas com uma doença crónica avançada são confrontadas com determinados problemas que conduzem ao sofrimento e ao que Cecily Saunders denominou de dor total. Neste seguimento, à dor e aos outros sintomas físicos podem-se adicionar fatores de cariz psicológico, social, existencial ou espiritual, assim como os entraves dos serviços de saúde. Todos estes aspetos são importantes e devem ser analisados para se atingir a máxima eficácia deste tipo de cuidados. Todavia, o controlo dos sintomas físicos, com especial destaque para a dor, é uma prioridade e uma condição sem a qual os outros sintomas se poderão controlar. Para tal, e sendo considerado mais um princípio, é importante haver um conhecimento diferenciado da dor e dos outros sintomas. [9, 69]

Os cuidados paliativos assentam em valores e princípios próprios. Deste modo, a autonomia é um valor tido em bastante consideração, ou seja, os cuidados paliativos só devem ser prestados quando o doente e/ou família estiver preparado e os aceitarem. A autodeterminação, relativa à tomada de decisão, deve ser defendida e preservada. A dignidade também é um valor tido em bastante consideração. Os cuidados paliativos consideram que o doente é reconhecido por ser quem é e aceitam que cada doente tem os seus próprios valores. Estes cuidados baseiam-se no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico. Os cuidados paliativos devem promover o respeito pelos valores, crenças e práticas culturais e religiosas. [40, 65, 69]

O relacionamento entre o profissional de saúde e o doente deve ser colaborativo, uma vez que os profissionais de saúde são parceiros muito importantes ao longo de todo o processo da doença. Tal como já mencionado, a qualidade de vida deve ser considerada um dos objetivos dos cuidados paliativos, assim como a sua posterior manutenção. Neste tipo de cuidados é importante respeitar a inviolabilidade da vida humana. Estes cuidados defendem que o medo e o sofrimento perante a morte são uma realidade, podendo ser médica e humanamente apoiados, e que a fase final da vida pode, mesmo assim, representar momentos de reconciliação e crescimento pessoal. [40, 65]



As boas capacidades de comunicação são pré-requisitos essenciais para se trabalhar em cuidados paliativos, sendo que a comunicação se refere à interação entre o doente, o profissional e os seus familiares, englobando também a comunicação entre os profissionais de saúde e os vários serviços envolvidos neste tipo de cuidado. [65]

É importante referir que tentar resolver os problemas apenas com apoio psicológico e religioso/espiritual, sem a ajuda da medicina propriamente dita, não é suficiente. Todavia, por outro lado, os aspetos psicológicos, sociais e espirituais são extremamente importantes e resolver a situação apenas com intervenções direcionadas para os problemas físicos, também não responde às necessidades totais dos doentes, nem permite, por vezes, controlar os sintomas físicos de modo correto e eficaz, sendo que estes resultam de vários fatores. A progressão da doença está relacionada com a patologia, assim como o efeito dos sintomas e as alterações psicossociais. [9, 24.1]

A morte, tal como já foi referido, é um processo inevitável. O facto de não se perceber quando se deve deixar de lutar contra a morte pode ser considerado tão prejudicial para os doentes como não reconhecer as situações em que é possível atuar para curar e/ou prolongar a vida. [9]

É desejável que a abordagem destes doentes seja multidisciplinar, incluindo o trabalho prestado por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, psicólogos, psiquiatras, voluntários, religiosos, entre outros, contemplando múltiplas valências e abordando, deste modo, os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Contudo, a inexistência destes profissionais não pode ser considerada uma desculpa para não se prestar cuidados paliativos. Os cuidados paliativos não são considerados cuidados médicos paternalistas. Muitos programas clínicos são liderados apenas por médicos, tal não se verifica no tratamento paliativo. Para que os cuidados prestados sejam de elevada qualidade é necessário, pois, uma equipa multidisciplinar bem coordenada e treinada com as competências de comunicação, de avaliação e de tratamento de sintomas físicos e psíquicos e com conhecimento do controlo dos efeitos secundários associados à doença ou ao tratamento. Os profissionais de saúde devem possuir, para tal, formação específica e treino diferenciado em cuidados paliativos. [5, 9, 24.1, 40, 65, 66]

Como princípio dos cuidados paliativos ainda por ser apontado a prestação individualizada, humanizada e rigorosa de cuidados aos doentes que necessitem de cuidados paliativos, sendo muito importante ter em consideração as necessidades individuais dos doentes. A continuidade dos cuidados ao longo da doença também é apontada como um princípio deste tipo de cuidados. [69]

Os princípios da medicina paliativa podem ser evocados nas situações em que os seres humanos enfrentem o sofrimento ou a morte. [2]

#### **4.4) Objetivos**

Pode-se considerar, tal como já abordado, que o principal objetivo dos cuidados paliativos consiste na prevenção e no alívio da dor e do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para o doente e a sua família. A medicina tenta dominar a dor e o sofrimento, sendo que este tem sido um dos seus objetivos permanentes. Contudo, as intervenções terapêuticas podem vir acompanhadas de riscos e danos, os quais devem ser cuidadosamente discutidos e ponderados antes de ser aplicados. [20.2, 40, 65]

A incapacidade de controlar a dor ou outro tipo de sintomatologia pode reduzir a qualidade de vida do doente e diminuir o seu tempo de vida. Se a dor quando surge não for controlada, pode-se verificar uma modificação na neuromodulação da dor, com um acréscimo dos químicos neuroestimuladores que intervêm na transferência da mensagem da dor, um reaparecimento das vias adormecidas e uma inibição dos fatores que aliviam a dor. Um correto controlo da dor deve ser chamado a atuar quando a dor surge pela primeira vez e não somente no fim da vida. [24.1]

Outro objetivo dos cuidados paliativos consiste em prolongar a vida. Para tal, atualmente existem várias técnicas que permitem manter os órgãos em funcionamento, mesmo após alterações irreversíveis. O facto de ser possível prolongar a vida dos doentes terminais deve estar em concordância com a autonomia, a dignidade e o sofrimento do doente. [20.2]

Os cuidados paliativos podem permitir o prolongamento da vida, uma vez que ao se libertar os doentes do sofrimento, é possível que estes fiquem mais confortáveis e com maior mobilidade, durmam melhor e estejam menos deprimidos, sendo possível, por vezes, incentivar a sua vontade de viver. [9]

Todavia, pode-se identificar outros objetivos, tais como: reconhecer e controlar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual; capacitar o doente e a sua família, com toda a informação que necessitem, de modo a que consigam compreender a sua condição clínica; preparar o doente e a sua família para o processo de morte e prestar apoio no luto; apoiar e propiciar a capacidade de tomada de decisões; promover a aplicação dos princípios dos cuidados paliativos por parte de todos os profissionais de saúde; assegurar a continuidade dos cuidados entre os diversos serviços; e prestar cuidados de uma forma

organizada, promovendo um modelo de cuidados centrado no doente e na família, através de uma equipa interdisciplinar. <sup>[65]</sup>

Pode-se indicar como mais um objetivo deste tipo de cuidados o respeito pelo modo de viver, tendo em consideração os seus desejos, a sua cultura e os seus valores. Normalmente, o local mais adequado para se tratar os doentes terminais é o meio familiar habitual, se for possível reunir as condições necessárias para prestar os cuidados. Segundo o investigador Twycross, se fosse dada a possibilidade aos doentes terminais, a maioria escolheria morrer em casa e não no hospital. Contudo, para tal, é necessário que existam hospitais de dia, consultas especializadas e profissionais de saúde que possam deslocar-se aos domicílios dos doentes para ensinar, orientar e apoiar a família e proporcionar os cuidados básicos aos doentes. Os cuidados paliativos podem permitir que o doente escolha o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida. Assim, algumas unidades de cuidados paliativos possuem equipas que estão de serviço 24 horas por dia. Caso haja uma situação de emergência podem deslocar-se ao domicílio do doente num curto período de tempo. Deste modo, o número de doentes que pode morrer em casa pode aumentar bastante. Deve-se considerar a vontade dos doentes de morrer em casa, mesmo que isso implicasse abreviar a vida por alguns dias ou mesmo semanas. <sup>[4, 20.2, 24.1, 40]</sup>

Em suma, pode-se afirmar que os cuidados paliativos são mais vocacionados para o doente do que para a doença. <sup>[65]</sup>

#### ***4.5) Níveis de diferenciação dos cuidados***

Podem-se considerar quatro níveis de prestação de cuidados paliativos, nomeadamente ações paliativas, cuidados paliativos gerais, cuidados paliativos específicos e centros de excelência. <sup>[65]</sup>

As ações paliativas dizem respeito aos cuidados que integram os princípios dos cuidados paliativos em qualquer serviço que não seja especializado nesses cuidados, promovendo o alívio do sofrimento. Estas ações paliativas englobam medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo dos sintomas. Incluem, também, a comunicação com o doente, a família e os outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelas preferências do doente. Este tipo de ação deve ser implementado por qualquer profissional de saúde, devendo, contudo, possuir formação básica em cuidados paliativos. Estas ações podem ser prestadas no internamento, no

domicílio, na rede hospitalar, nos centros de saúde ou na rede de cuidados continuados. A ação paliativa corresponde, deste modo, ao nível básico da palição. [40, 65]

Os cuidados paliativos gerais, ou cuidados paliativos de nível I, são os cuidados prestados primeiramente por profissionais de saúde primários ou especialistas em doenças limitadoras da vida, possuindo competências e formação em cuidados paliativos. Estas equipas não dispõem de internamento, apenas possuem um espaço físico para prestação dos cuidados. Todavia, estes cuidados podem ser prestados no internamento ou no domicílio. Estes profissionais não fazem desta área de intervenção o principal ponto da sua atividade profissional. [40, 65]

Os cuidados paliativos especializados, ou cuidados paliativos de nível II, são cuidados prestados em serviços ou por equipas cuja única atividade consiste na prestação de cuidados paliativos durante 24 horas. Os cuidados paliativos deste nível podem ser prestados nas unidades de internamento ou no domicílio. Geralmente estes serviços ou equipas estão mais vocacionados para doentes complexos, sendo necessário um significativo nível de diferenciação dos profissionais. Estes serviços precisam de uma equipa interdisciplinar, cujos seus elementos devem ser altamente qualificados, incluindo, para além dos médicos e enfermeiros, profissionais da área social, psicológica e espiritual, permitindo, deste modo, um apoio global. [40, 65]

Por fim, existem os centros de excelência, ou cuidados paliativos de nível III, que possuem as capacidades do nível II acrescidas de mais algumas características. Assim, estes centros são o núcleo central da formação, investigação e desenvolvimento de novas técnicas e possuem capacidade de resposta para situações de elevada exigência e complexidade a nível de cuidados paliativos. [40, 65]

#### **4.6) *Tipologias de serviços***

Inicialmente os serviços de cuidados paliativos eram vocacionados para os doentes oncológicos. Contudo, atualmente direcionam-se também para outras doenças terminais. [65]

Tendo em conta as preferências dos doentes em relação ao local onde gostariam que os cuidados lhe fossem prestados e onde prefeririam morrer, são necessários diferentes tipos de recursos, tais como: unidade de cuidados paliativos, equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos e centros de dia. [65]

As unidades de cuidados paliativos (UCP) constituem um serviço específico de tratamento de doentes que precisam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, perante uma situação aguda complexa. Estas unidades prestam cuidados apenas a doentes paliativos internados, podendo situar-se num hospital de agudos, não agudos, no interior de uma enfermaria ou de modo contíguo em relação ao hospital. As referidas unidades podem, ainda, ser completamente autónomas de uma estrutura hospitalar. Este tipo de unidades deve funcionar num sistema de alta precoce com uma possível transferência para outros cuidados, a não ser que seja uma unidade do tipo *hospice* onde o doente permanece, na maior parte das vezes, até morrer. [65, 69]

A equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) disponibiliza formação, apoio diferenciado e aconselhamento aos doentes, às suas famílias e aos cuidadores hospitalares e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital. Esta equipa presta, também, assistência na elaboração do plano individual de cuidados dos doentes internados que se encontrem numa situação de sofrimento que advém de uma doença grave ou incurável, numa fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado. Deste modo, melhoram-se os cuidados prestados, reduz-se o uso das unidades de cuidados intensivos, assim como o custo dos serviços e facilita-se a transferência entre o domicílio e o hospital. Estas equipas permitem uma melhor utilização dos opióides e uma melhor análise dos objetivos e preferências dos doentes. As equipas hospitalares são integradas na unidade de cuidados paliativos, caso esta exista na mesma instituição. Estas equipas funcionam autonomamente quando não existe unidade de internamento. [65, 69]

A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) presta cuidados a doentes na sua própria casa, assim como apoia os seus familiares e cuidadores. De uma forma mais pormenorizada, estas equipas prestam cuidados paliativos específicos a quem seja necessário, assim como apoio às famílias e aos cuidadores, no domicílio. Do mesmo modo, estas equipas prestam apoio e aconselhamento neste tipo de cuidados às unidades de cuidados de saúde primários, especialmente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. As equipas comunitárias asseguram, ainda, a formação em cuidados paliativos às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais de saúde que prestam cuidados continuados domiciliários. Estas equipas podem estar incorporadas numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

[65, 69]

Os centros de dia são espaços nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na própria comunidade, cujo objetivo consiste em promover atividades terapêuticas e recreativas a doentes paliativos. Estes centros permitem a possibilidade dos doentes participarem em atividade que não seriam possíveis noutra circunstância. Permitem, também, a disponibilização de supervisão clínica e o alívio da sobrecarga dos cuidadores.

[65]

## ***5) DESEJO DE MORTE ANTECIPADA EM DOENTES TERMINAIS***

### ***5.1) Introdução***

Existem debates legais e éticos sobre os direitos das pessoas no final da vida relativamente ao facto de anteciparem a sua morte através de meios ativos. Nas últimas décadas, os investigadores começaram a estudar o motivo pelo qual um indivíduo pede para antecipar a sua morte. É reconhecido que o desejo de antecipar a morte em pessoas com risco de vida devido a uma doença é complexo e esta questão é uma fonte de discussão entre doentes, profissionais de saúde, juristas e eticistas. [70, 71]

O desejo de morte antecipada tem sido um tema cada vez mais debatido na literatura acerca dos cuidados paliativos, sendo que se tem verificado um crescente interesse em analisar o desejo de morte antecipada no âmbito de doenças graves ou incuráveis por parte dos clínicos e investigadores. Nas últimas décadas algumas publicações estudaram o desejo de morte antecipada em doentes com uma doença avançada ou terminal, evidenciando um conjunto de resultados consistentes. Compreender o motivo pelo qual alguns doentes com uma doença terminal querem antecipar a sua morte continua a ser um elemento importante tanto no debate do suicídio medicamente assistido como na prática de cuidados paliativos. Os pedidos para antecipar a morte, assim como o desejo de morte, tornaram-se assuntos importantes no âmbito dos cuidados paliativos. Assim, a investigação sobre os pedidos de morte antecipada tornou-se cada vez mais importante, sendo que alguns estudos têm investigado a incidência do desejo de morte antecipada no âmbito da doença avançada. No entanto, as abordagens utilizadas foram, por vezes, inadequadas devido às técnicas metodológicas associadas a estas investigações. Uma das dificuldades dos estudos que investigam o desejo de morte antecipada consiste na definição do conceito. Deste modo, por vezes, pode-se verificar uma falta de clareza relativamente aos aspetos clínicos e terminológicos. [71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79]

Alguns doentes com cancro avançado podem manifestar um desejo de morte antecipada. Este desejo pode-se manifestar através de falta de esperança no futuro, pedidos para colocar um fim no seu sofrimento, recusa de tratamentos, ideação suicida, pedidos de suicídio medicamente assistido ou eutanásia ou atos suicidas. A frequência do suicídio entre doentes com cancro parece um pouco maior do que na população em geral,

com um risco maior no período a seguir ao diagnóstico. O suicídio é aparentemente raro em doentes terminais. O comportamento ou ideação suicida está frequentemente associado a doença depressiva. Chochinov, juntamente com os seus colaboradores, encontrou associações significativas entre depressão, desesperança e ideação suicida. [73, 80]

Não é incomum que os doentes que enfrentam um cancro incurável entrem num diálogo interior acerca dos seus desejos sobre a vida e sobre a morte e desenvolvam um desejo de morrer. Em alguns doentes, o desejo de morrer pode persistir mesmo com o acesso a cuidados paliativos. Falar com o doente acerca do seu desejo de morte pode ser interpretado pelos cuidadores como desafiante e por este motivo, muitas vezes, este assunto é evitado. Os profissionais de saúde são eticamente obrigados a abordar adequadamente as manifestações do desejo de morte do doente e compreender o significado do referido desejo de morte na vida do doente. [81]

Entre os doentes que desejam antecipar a morte, o desejo de morte pode variar entre desejos hipotéticos e direcionados para o futuro ou considerações sobre antecipar a morte como uma opção real. Alguns desejos são ainda mais concretos e estão ligados a uma determinada ação. Assim, nem todos os desejos de morte são um desejo real de antecipar a morte. As manifestações do desejo de morte não devem ser interpretadas à letra sem se analisar o seu conteúdo intencional. Para se responder adequadamente a uma manifestação do desejo de morte, a manifestação necessita de ser interpretada tendo em conta as convicções morais, os relacionamentos e a vida geral do doente. Sem um conhecimento preciso do que é desejado pelo doente e o motivo pelo qual existe esse desejo, há a possibilidade de se tirar conclusões erradas sobre as manifestações do desejo de morte. Uma análise cuidada e individual do desejo de morte de cada doente é um requisito muito importante. É também importante serem desenvolvidos protocolos de tratamento individuais, de modo a se diminuir o sofrimento dos doentes. Deste modo, o tratamento centrado no doente e o planeamento dos cuidados podem ser melhorados através da compreensão do desejo de morte. O pedido para antecipar a morte deve ser interpretado num contexto individual, mediante as circunstâncias da doença e o suporte psicossocial existente. [70, 78, 81]

A aceitação da morte descreve uma atitude afirmativa em relação à morte num futuro próximo, sem desejá-la positivamente, ou seja, a aceitação da morte não pode ser categorizada como um desejo. A aceitação da morte inclui os doentes que vêm a morte como um processo natural no contexto da sua condição, isto é, algo aceite, mas não



desejado. Do mesmo modo, outra situação que não pode ser considerada sinónimo de desejo de morte antecipada é o conceito de desejar morrer sem antecipar a morte. Os desejos deste tipo podem estar associados à esperança de uma vida melhor depois da vida presente, devido a crenças espirituais, religiosas ou filosóficas, ou podem estar relacionados com a ideia de descanso, mas sem planos para antecipar a morte. [78, 81]

O desejo de morte dos doentes com uma doença terminal deve ser interpretado como uma situação complexa e dinâmica, podendo ser composto por diferentes desejos parciais, por vezes conflituosos, que expressam preocupações íntimas dos doentes, devendo estas ser encaradas com seriedade. [81]

Existem estudos que sugerem que um desejo de morte e os pedidos para antecipar a morte não são incomuns em doentes que recebem cuidados paliativos ativos e que existem múltiplos fatores que contribuem para o desenvolvimento destes desejos. Assim, os cuidados paliativos especializados devem ser melhorados, de modo a que um número muito maior de doentes não chegue a um grau de sofrimento que resulte num desejo de morte ou num pedido de morte antecipada. É importante salientar que as famílias enlutadas referem que cerca de metade dos doentes manifestam o seu desejo de morte apenas com os membros da família. Esta situação pode indicar uma forte necessidade de inclusão da família como uma fonte de informação. [79]

## **5.2) *Definição de desejo de morte antecipada***

O termo “desejo” refere-se, geralmente, a uma esperança ou a uma vontade de algo acontecer. O desejo de morte pode ser definido como a propensão para a morte, enquanto que um desejo de viver consiste numa vontade da vida continuar. Um desejo de antecipar a morte consiste no desejo de agir de maneira que a vida termine mais cedo. Este desejo de antecipar a morte refere-se ao desejo de uma morte mais rápida do que ocorreria naturalmente, normalmente no âmbito de uma vida que é ameaçada por uma doença. Os desejos são atitudes interiores que podem ser expressas por palavras, sinais não verbais ou podem permanecer não expressos. [75, 81]

O desejo de morte antecipada pode surgir em doentes em estados avançados de doença como resposta ao sofrimento extremo que afeta todos os aspetos da existência humana. Este desejo de morte antecipada é um conceito muito vasto e pode-se manifestar através do desejo passivo (passageiro ou persistente), do pedido de assistência para antecipar a morte e do desejo ativo com plano letal. O referido desejo de antecipar a morte

pode estar relacionado com a ideação suicida, os pedidos de suicídio assistido e a eutanásia. [18, 76, 78]

Um estudo que propôs uma definição consensual internacional sobre o desejo de morte antecipada e os fatores relacionados evidenciou que o termo “desejo de morte antecipada” deveria ser usado especificamente quando tal desejo é manifestado por pessoas doentes com uma expectativa de vida limitada ou por doentes que requerem cuidados paliativos num sentido mais amplo. Outra característica que surgiu durante este processo de definição foi a referência que o desejo de morte antecipada pode estar presente mesmo que não seja explicitamente manifestado pelo doente. A sugestão de incluir este aspeto foi aceite e destaca a importância de se detetar o referido fenómeno e de se questionar o doente sobre a situação, mesmo que o doente não tenha manifestado abertamente tal desejo. Esta definição proposta inclui uma referência aos fatores relacionados com o desejo de morte antecipada, uma vez que ajuda a especificar o conceito e relembra os clínicos sobre os aspetos que devem ser tidos em consideração a nível da possível contribuição para tal desejo. No entanto, o objetivo de mencionar estes fatores não era ser um processo exaustivo, era simplesmente remeter a atenção para aspetos potencialmente importantes subjacentes ao desejo de morte antecipada. [78]

Para além das questões terminológicas, a natureza subjetiva do desejo de morte antecipada e as circunstâncias que o rodeiam podem ter significados diferentes para diferentes doentes, sendo que o significado atribuído pode mudar ao longo do tempo. [78]

As manifestações do desejo de morte podem ser motivos para se investigar e compreender melhor a experiência subjetiva do doente. Distinguir e definir o desejo de morte antecipada de uma forma clara também pode ser uma ajuda a nível da deteção precoce do referido desejo. [78, 81]

### **5.3) Incidência**

O desejo de morte antecipada parece afetar um número considerável de doentes, especialmente aqueles doentes que enfrentam o fim da vida ou estados avançados da doença. Neste contexto, o avanço da medicina que permite aumentar a expectativa de vida e a cronicidade das doenças, bem como outras situações sociais verificadas nas sociedades desenvolvidas, tais como a destruturação da família e da comunidade, podem contribuir para tornar o desejo de morte antecipada mais comum. [76]

O desejo de uma morte rápida e natural foi referido por 8-22% dos doentes com cancro. Por outro lado, o desejo de morte antecipada é referido por até metade dos doentes com cancro terminal e é fortemente e persistentemente manifestado por quase 10%. [77, 82, 83]

Estudos empíricos realizados em doentes com cancro em fase avançada e SIDA referem que aproximadamente 8 a 15% dos doentes podem expressar desejo de morte antecipada. Numa situação onde o suicídio medicamente assistido é legal, aproximadamente 20% dos doentes consideram antecipar a sua morte. [72]

Um estudo realizado evidenciou que 27% dos doentes com cancro pensou em procurar ajuda através do suicídio, mas apenas 2% desses doentes realmente ponderaram a situação. Tendo em conta as evidências disponíveis, o desejo de morte em doentes com doença avançada não é incomum e os pensamentos sobre a morte antecipada são provavelmente mais comuns do que as declarações manifestadas. Assim, a incidência pode ser mais elevada em doentes que são encorajados a expressar os seus desejos. Por outro lado, Chochinov et al ao utilizarem a escala de avaliação do desejo de morte (DDRS) defendem que o desejo de morte é raro em doentes com cancro em fase terminal. Mais recentemente, o mesmo grupo de investigação estudou as alterações da vontade de viver ao longo do tempo em doentes que usufruem da prestação de cuidados paliativos, evidenciando que os doentes tinham uma forte vontade de viver em todos os intervalos de tempo. A falta da vontade de viver, embora possa estar relacionada com o desejo de morte, não equivale necessariamente a um desejo de morte antecipada ou assistida. Rosenfeld e os seus colaboradores desenvolveram uma medida de autoavaliação do desejo de morte, o cronograma de atitudes para a morte antecipada (SAHD), sendo que este cronograma foi validado em doentes com cancro terminal, após ter sido validado em doentes com AIDS. Utilizando este instrumento, Bretbart et al referiram que 17% de 92 doentes tinham um desejo de morte antecipada. [70, 72, 80]

#### **5.4) *Motivos para o desejo de morte antecipada***

Os motivos que conduzem ao desejo de morte são, muitas vezes, múltiplos e complexos. Assim, alguns estudos evidenciam uma etiologia multifatorial, sendo que a literatura sobre o desejo de morte antecipada engloba também a influência considerável de fatores relacionados com a dimensão espiritual e psicológica do indivíduo. Alguns desejos de morte antecipada podem variar ao longo do tempo, reforçando a necessidade

de uma avaliação contínua por parte dos profissionais de saúde. O facto do desejo de morte antecipada poder variar ao longo do tempo pode dificultar a avaliação da sua frequência. Os resultados de um estudo que analisou o intuito do desejo de morrer num conjunto de doentes com cancro em fase terminal sob a prestação de cuidados paliativos confirmam o carácter dinâmico do desejo de morte, de forma semelhante a Johansen et al. Assim, no referido estudo, os doentes referiram frequentemente que as suas preferências mudaram ao longo do tempo, existindo, por vezes, mudanças drásticas de um desejo explícito de antecipar a morte para um desejo de viver. Um estudo que abordou a possibilidade do desejo de morte antecipada em doentes com cancro terminal se alterar evidenciou que dos 33 indivíduos com desejo de morte antecipada elevado no início da avaliação, 10 apresentaram um desejo de morte antecipada substancialmente inferior após 2 a 3 semanas. Esta diminuição sugere que podem ocorrer alterações psicológicas importantes nas últimas semanas de vida. Por outro lado, um grupo de doentes com um baixo desejo de morte antecipada inicial, apresentou um desejo elevado na posterior avaliação de acompanhamento. Assim, este estudo evidenciou que existem alterações do desejo de morte antecipada em doentes numa fase avançada da doença. O desejo de morte antecipada ascendente, ou seja, o desejo de morte antecipada baixo no primeiro momento de avaliação e alto no segundo momento de avaliação, parece refletir uma exacerbação do desejo de morte antecipada, possivelmente devido à pioria dos sintomas ou a sintomas não resolvidos. Contudo, tais ocorrências não significam necessariamente que os desejos dos doentes sejam geralmente instáveis ou que a vontade de morrer nunca possa ser persistente. Assim, o facto das declarações de morte poderem, por vezes, variar não significa que não são verdadeiras. Contudo, apenas poucos estudos têm analisado o desejo de morte antecipada ao longo do tempo. [72, 75, 76, 78, 79, 81]

É importante ressaltar que mesmo que os doentes mencionem um forte desejo de morte, estes podem não se estar a referir ao facto de antecipar a morte, mas a expressar o seu desejo que a sua vida chegue ao fim natural. [81]

Estudar os fatores associados ao desejo de morte antecipada permite aos investigadores estudar as questões centrais relacionadas com dos cuidados em fim de vida. Os motivos por trás de um desejo de morte podem-se alterar quando a situação também se altera. Assim, compreender o motivo que leva alguns doentes terminais a procurarem uma morte antecipada é fundamental para se compreender como se pode otimizar a qualidade de vida durante as últimas semanas, meses ou mesmo anos de vida de um indivíduo. [73, 75, 81]

Os motivos mais comuns associados ao desejo de morte antecipada parecem ser: sentimento de ser uma sobrecarga, económica ou não, para os outros, nomeadamente para a família e amigos próximos, perda de autonomia (e o associado desejo de controlar as circunstâncias da morte), sintomas físicos (como a dor, dispneia, etc), sofrimento associado aos sintomas, estado funcional a nível físico, futilidade da existência após a consciência das limitações funcionais e a eminência da morte, depressão/sintomas depressivos, desesperança, desespero, preocupações existenciais, medo do futuro, ausência de bem-estar espiritual, ausência de suporte familiar e/ou social, má qualidade de vida, inexistência de fatores que dão sentido à vida, como por exemplo a participação em atividades agradáveis, o facto do doente estar preparado para a morte, desejo de uma morte que minimize o sofrimento e o facto de ter presenciado a morte de outras pessoas. O sofrimento físico e psicológico prolongado também podem conduzir a um desejo de morte antecipada. O desejo de uma morte mais rápida também pode estar associado ao sofrimento crónico de doentes com diagnósticos como esclerose lateral amiotrófica, SIDA ou cancro em fase avançada. [18, 70, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 79, 80, 81, 83, 84]

Os fatores de risco para o desejo de morte antecipada podem ser divididos em oito categorias: fatores psicológicos (depressão e desespero), fatores psiquiátricos (história psiquiátrica e personalidade prévia), fatores orgânicos (delirium), fatores sociais (apoio social e sentimento de ser uma sobrecarga), fatores existenciais (significado, propósito e dignidade), fatores físicos, disfunções cognitivas e sobrecarga dos cuidadores. [18]

Um estudo que aborda o papel dos sintomas físicos e psicológicos no desejo de morte numa amostra de doentes com cancro terminal referiu que os sintomas físicos tiveram um efeito consistente e significativo perante a perda de funcionamento e podem ter um efeito preditor na morbilidade do doente. Neste seguimento, vários estudos demonstram que os sintomas físicos e o sofrimento psicológico podem aumentar radicalmente o desejo de morte antecipada num doente. As alterações psiquiátricas, a ideação suicida, a desesperança e o sofrimento psicológico parecem ser os fatores mais comuns associados ao desejo de morte antecipada em doentes com cancro terminal. [77, 83]

Uma investigação acerca da importância dos sintomas físicos e psicológicos no desejo de morte numa amostra de doentes com cancro terminal referiu que os doentes com baixo desejo de morte antecipada evidenciaram valores mais baixos de fadiga, falta de apetite e sentimento de tristeza em comparação com aqueles doentes que evidenciaram um desejo moderado ou forte. Os resultados também indicaram que os doentes com um baixo estado de desempenho manifestaram um desejo de morte antecipada

significativamente mais forte do que os doentes com um desempenho moderado ou forte. Os valores do SAHD, o cronograma de atitudes para a morte antecipada, um dos instrumentos utilizados neste estudo, foram altamente relacionados com a idade. Embora a influência da idade no desejo de morte antecipada seja pouco conhecida na literatura, alguns investigadores referem que a idade, principalmente quando igual ou superior a 60 anos, poderia ser um indicador de vulnerabilidade para o suicídio ou o desejo de morte antecipada, sendo que este dado também é confirmado por este estudo. Contudo, noutros estudos não foi encontrada uma relação entre a idade e o desejo de morte antecipada dos doentes. Por outro lado, os resultados deste estudo indicaram que o género não pareceu influenciar o desejo de morte antecipada, sendo este dado consistente com outros trabalhos. É importante referir que neste mesmo estudo os doentes com cancro gastrointestinal e pulmonar evidenciaram um desejo de morte antecipada maior dos que os doentes com outros tipos de cancro. Um estudo epidemiológico prévio referiu que os doentes com cancro do pulmão e cancro gastrointestinal apresentam maior sofrimento psicológico e também apresentam maior risco de suicídio do que os doentes com outras doenças. [77, 83]

Estudos demonstram que a depressão pode aumentar o desejo de morte antecipada de um doente. Os resultados de um estudo que analisou o desejo de morte em relação à depressão, à desesperança e ao sono em doentes com cancro evidenciou que com o aumento da depressão, os doentes com cancro em fase terminal apresentam níveis mais altos de desejo de morte antecipada, sustentando a opinião de que os doentes deprimidos são mais propensos a solicitar eutanásia ou suicídio assistido. Neste seguimento, tem sido sugerida uma forte ligação entre o desejo de morte e a depressão em doentes com cancro, tal como Chochinov et al encontraram uma forte associação entre o desejo de morte antecipada e a depressão em doentes com cancro terminal. Do mesmo modo, O'Mahony e os seus colaboradores realizaram um estudo onde evidenciaram uma associação significativa entre as alterações do desejo de morte antecipada e as alterações na depressão. Do mesmo modo, Breitbart et al ao avaliarem o impacto do tratamento para a depressão no desejo de morte antecipada num grupo de doentes com uma doença avançada referiram que o maior preditor de alteração do desejo de morte antecipada foi a alteração nos sintomas depressivos. A associação entre os sintomas depressivos e o desejo de morte destaca a importância do reconhecimento precoce e do tratamento eficaz dos sintomas depressivos. Assim, o tratamento eficaz reduz os sintomas depressivos nesses doentes e melhora a sua qualidade de vida. É importante ressaltar que os sintomas

depressivos não são necessariamente sinónimo de doença depressiva, embora este diagnóstico também deva ser considerado. É, pois, importante descartar a depressão ou outra alteração mental quando se está a identificar a presença de um desejo de morte antecipada. No entanto, por vezes, a depressão em doentes com cancro não parece ser reconhecida e parece ser subdiagnosticada e subtratada. [18, 73, 74, 75, 78, 80, 83, 84]

Os opositores do suicídio medicamente assistido e da eutanásia, dois métodos de morte antecipada, argumentaram que a depressão desempenha um papel importante perante o facto dos doentes procurarem uma morte antecipada, sendo que esses doentes devem ser encaminhados para tratamento de saúde mental, contrariamente ao facto de receberem ajuda para terminar com a própria vida. Por outro lado, os defensores destas práticas argumentam que as decisões para antecipar a morte são, muitas vezes, racionais e que a depressão desempenha um papel não tão importante perante um pedido de suicídio medicamente assistido. [84]

A depressão é um sintoma significativo para aproximadamente 25% dos doentes com cancro. Por sua vez, a dor também é um fator comum em doentes com cancro e muitas vezes é inadequadamente tratada. As implicações da dor e da depressão podem ser graves. Os doentes com cancro avançado com dor persistente podem ter o dobro da probabilidade de sofrer uma complicação psiquiátrica, como por exemplo depressão ou ansiedade, do que os doentes sem dor. Chochinov et al evidenciaram que o desejo de morte antecipada estava significativamente relacionado tanto com a dor severa como com a presença de depressão. Um estudo que investigou a importância da depressão, da ansiedade e da dor no desejo de morte perto do final da vida referiu a importância da adequação da dor, uma vez que os doentes prescritos com opióides fortes estão mais propensos em referir uma dor significativamente menor. A dor não avaliada tem um efeito devastador nos doentes e nas suas famílias, devendo ser cuidadosamente monitorizada com cuidados adequados, de modo a se evitar o desejo de morte antecipada. Outro estudo que analisou o papel dos sintomas físicos e psicológicos no desejo de morte numa amostra de doentes com cancro terminal evidenciou que os doentes com baixo desejo de morte antecipada referiram menos dor do que os doentes com desejo moderado e forte. Um estudo realizado por Chochinov em 1995 concluiu também que a intensidade da dor está relacionada com o desejo de morte antecipada. No entanto, outros estudos não conseguiram referir um papel significativo da dor em relação ao desejo de antecipar a morte. [18, 73, 74, 75, 77, 83, 84]

A ansiedade é bastante comum em doentes que recebem cuidados paliativos e pode reduzir a tolerância de um doente em relação ao sofrimento físico, principalmente a dor. Devido à sobreposição da ansiedade e da depressão, distinguir estas 2 situações pode ser difícil. Segundo um estudo sobre o desejo de morte perto do final da vida que aborda a importância da depressão, da ansiedade e da dor, a ansiedade não é incomum em doentes com cancro em fase terminal e pode surgir devido a muitas causas, nomeadamente medo da morte ou da deterioração, complicações médicas ou complicações no tratamento ou pode ser uma condição crónica que antecede a doença. Independentemente da causa, a evidência que a ansiedade e a depressão contribuem para o desejo de morte antecipada tem implicações importantes no tratamento paliativo, sendo que os cuidados de saúde mental são uma componente essencial. Estes resultados apoiam a sugestão de que os doentes com cancro que se aproximam do final da vida sofrem psicologicamente, sendo consistentes com outros estudos. [74]

Neste seguimento, a depressão, a desesperança e a ansiedade podem ser comuns em indivíduos que se aproximam da fase terminal de uma doença. Há doentes que conseguem evitar sentir-se angustiados à medida que se aproximam da morte. No entanto, há outros doentes que sentem uma grande desesperança durante as suas últimas semanas ou meses de vida. O desespero no final da vida pode-se manifestar por perda de esperança ou, no limite, pode-se manifestar num desejo de morte antecipada ou em pensamentos suicidas. Estudos que analisaram o desejo de morte antecipada evidenciaram que a desesperança e a depressão emergem como os fatores mais fortes do desejo de morte antecipada. Por outro lado, um estudo realizado por Breitbart et al em 2000 refere que embora o desespero possa, muitas vezes, estar incluído na depressão, este surge como o principal fator de risco para o desejo de antecipar a morte. [18, 74, 83, 84]

A nível da autonomia individual, a crescente dependência do doente é sentida como uma perda de dignidade, podendo alterar o valor atribuído à vida. Chochinov et al referenciaram que os doentes cuja dignidade estava comprometida referiram um desejo de morte mais forte. Entrar num estado de dependência severa poderia ser interpretado pelos doentes, assim como aqueles que estão ao seu redor, como algo “indigno”, apesar do facto de que um certo grau de dependência é uma parte inerente da condição humana. [76]

Aqueles doentes que, apesar da sua doença, continuam a sentir que a vida é significativa, podem considerar a sua vida como digna de ser vivida. Pelo contrário, a



falta de um significado para a vida foi descrita como um fator associado à desesperança e ao desejo de morte antecipada ou mesmo a um pedido de eutanásia ativa. <sup>[76]</sup>

Por vezes, pode-se verificar um desejo de morte antecipada como uma forma de acabar com o sofrimento, podendo este surgir quando o doente sente que quase tudo se perdeu e que tudo o que resta é sofrimento. Perante tal situação, a morte parece ser a única solução para estes doentes. Também se pode verificar um desejo de morte antecipada como um desejo de viver, mas não da maneira como se está a viver no referido momento. Esta situação pode ser interpretada como uma espécie de grito de ajuda, pois, ao mesmo tempo que manifestam o desejo de morrer, esses doentes estão à procura de ajuda e de companheirismo, sendo uma indicação de que algo não está bem. Esta situação é consistente com a pesquisa de Dierckx de Casterlé et al que estudaram as experiências dos enfermeiros em relação aos doentes que pediram eutanásia. O estudo evidenciou que muitos doentes ao se sentirem ouvidos e acompanhados deixaram de solicitar a sua própria morte. <sup>[70, 76]</sup>

O desejo de controlo através do desejo de antecipar a morte, referido em alguns estudos relacionados com o desejo de morte antecipada, manifesta a necessidade do doente manter um determinado grau de autonomia e a capacidade de tomar uma decisão. Assim, o desejo de controlar o tempo para a morte pode estar significativamente associado aos pedidos para antecipar a morte. Contudo, este controlo, neste caso, refere-se a um controlo sobre a morte e não sobre a vida. Esta situação sugere que se deve considerar a necessidade de um indivíduo ter algum controlo sobre os aspetos centrais dos seus cuidados aquando da realização do seu plano de cuidados. Do mesmo modo, Johansen et al referem a possibilidade do desejo de morte antecipada poder servir como uma estratégia para alguns doentes tentarem controlar a sua vida. <sup>[72, 76, 79]</sup>

As intervenções psicoterapêuticas, como a terapia cognitivo-comportamental, ou as intervenções baseadas na espiritualidade para abordar questões existenciais, como a perda de sentido, podem ajudar a diminuir a desesperança. <sup>[73]</sup>

O impacto psicológico de um diagnóstico de doença terminal, nomeadamente cancro terminal, num indivíduo é influenciado por muitos fatores. Se a depressão estiver presente pode afetar as decisões no final da vida. Beck descreveu uma tríade cognitiva em doentes deprimidos: visão negativa de si, do mundo exterior e do futuro. Existem outros fatores importantes que afetam a aceitação psicológica do cancro, nomeadamente suporte social, valores e crenças culturais e religiosas, entre outros. A gestão dos sintomas psicológicos pode ser necessária de modo a se proporcionar ótimos cuidados no final da

vida, sendo que a crescente literatura sobre o desejo de morte antecipada ressalta a importância de se tratar adequadamente do sofrimento psicológico que pode surgir no final da vida. [74, 80]

Alguns dos motivos apontam para a importância das relações como um possível preditor em relação ao desejo de morte. Assim, o sentimento de ser uma sobrecarga para a família e a dependência de terceiros podem indicar que é importante falar e discutir sobre os tipos de relacionamentos e os sentimentos de dependência. [72]

Os dados sobre os doentes que haviam manifestado um desejo de morte antecipada referem que parece que os fatores psicossociais e existências são mais comuns do que os fatores relacionados com os sintomas físicos. Assim, os doentes terminais, muitas vezes, desejam uma morte antecipada devido ao sofrimento psicoexistencial grave em vez dos sintomas físicos. [72, 74, 79]

Um estudo que analisou o modo como os profissionais de cuidados paliativos especializados reagem ao desejo de morte antecipada evidenciou que estes profissionais sublinharam a importância do sucesso do controlo de sintomas na diminuição do sofrimento. Apenas com esta intervenção, os aspetos psicossociais e espirituais do doente podem ser abordados adequadamente. Este mesmo estudo também referiu que, ao nível das preocupações existenciais, era importante criar esperança e novas perspetivas. [82]

A utilização de estratégias onde se prestem cuidados específicos e atentos e que promovam a dignidade e a qualidade de vida podem ser muito importantes para diminuir a incidência dos desejos de morte. Do mesmo modo, a identificação dos fatores que possam explicar as alterações do desejo de morte pode ter implicações importantes no atendimento dos doentes terminais. [72, 75]

### ***5.5) Os profissionais de saúde e o desejo de morte antecipada dos doentes***

Os debates sobre a legalização da eutanásia e do suicídio medicamente assistido demonstram que existe uma grande incerteza sobre como responder ao desejo de morte antecipada. Esta situação verifica-se tanto ao nível da sociedade como também se verifica a nível dos profissionais de saúde que exercem a sua profissão no âmbito dos cuidados paliativos. Assim, os profissionais que trabalham com doentes terminais podem ser confrontados com um doente que manifeste um desejo de morte antecipada. Por outro lado, um profissional que trabalhe com doentes que não manifestam um desejo de morte antecipada deve ter conhecimento dos fatores de risco para se desenvolver um desejo de

morte antecipada. Não é claro como os profissionais dos hospícios lidam com as situações em que os doentes ou os membros da família manifestam um desejo de antecipar a morte. Os resultados de um estudo que investigou algumas considerações sobre a morte antecipada em doentes num hospício, em concordância com outros trabalhos, evidenciaram que o facto de se considerar antecipar a morte por parte dos doentes num hospício não parece ser rara. [70, 75, 82]

As diretrizes devem basear-se sobre como os profissionais de saúde devem responder a um desejo de morte numa primeira instância, uma vez que os desejos de morte antecipada podem variar e muitas vezes não correspondem a um desejo real de suicídio ou eutanásia. Estas orientações devem estar mais presentes nos cursos de cuidados paliativos para se melhorar as competências profissionais. [72, 82]

Algumas recomendações sugerem que os profissionais de saúde devem procurar uma consulta psiquiátrica urgente para qualquer doente que esteja em risco de cometer suicídio. Assim, tais recomendações indicam um importante ímpeto para o desenvolvimento de protocolos, assegurando uma ligação efetiva com o aconselhamento, consulta e apoio especializado em saúde mental. [72]

Um estudo realizado reforçou a importância de muito boas técnicas de comunicação clínica ao se lidar com um desejo de morte. Os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos especializados deviam ser experientes em comunicar assuntos exigentes, proporcionando uma abordagem holística para os doentes e para as suas famílias. Assim, um estudo que investigou o que estará por trás do desejo de antecipar a morte (revisão sistemática e meta-etnográfica a partir da perspetiva dos doentes) sugere a necessidade de se desenvolver planos de atendimento abrangentes que facilitem a comunicação e permitam aos cuidadores investigar a possibilidade de um desejo de morte ainda não manifestado pelos doentes. Uma definição unificada do desejo de morte antecipada pode também melhorar a comunicação entre os investigadores, sendo que esta melhoria de comunicação poderá facilitar a comparação de resultados. [72, 76, 78, 82]

Um desejo de morte antecipada pode afetar a relação existente entre o doente e os profissionais de saúde que trabalham no âmbito de cuidados paliativos especializados, podendo o desejo de morte antecipada terminar com esta relação. [82]

Um estudo que abordou o modo como os profissionais de cuidados paliativos especializados reagem ao desejo de morte antecipada referiu que 1/3 dos médicos e enfermeiros desse estudo evita falar sobre um possível desejo de morte antecipada. Por

um lado, esta situação pode proteger tanto os profissionais de saúde que trabalham no âmbito dos cuidados paliativos especializados como os doentes de discussões e determinadas emoções. Por outro lado, a falha em discutir o desejo de morte antecipada pode afetar negativamente um profissional de saúde que trabalha no âmbito dos cuidados paliativos em estabelecer uma relação com o doente e, consequentemente, afeta a capacidade de prestar um suporte eficaz, tal como referem as pesquisas de Schwartz. Browall et al também evidenciaram as dificuldades dos enfermeiros em cuidar de doentes que manifestem um forte desejo de morte antecipada. Assim, muitas das vezes, os profissionais de saúde, mesmo aqueles com muitos anos de experiência, tendem a se sentir desconfortáveis ao discutir questões relacionadas com a morte antecipada, embora esta discussão seja muito importante. Deste modo, os pedidos para antecipar a morte por parte dos doentes podem conduzir a atitudes defensivas dos profissionais de saúde com a utilização de tranquilizações automáticas ou mesmo o facto de evitarem falar do assunto. [18, 70, 82]

Para além de um elevado nível de especialização, é necessário que os profissionais de saúde que trabalham no âmbito de cuidados paliativos especializados maximizem as suas habilidades, de modo a estabelecerem uma relação com os doentes e a conhecer os seus próprios limites. Identificar os doentes com desejo de morte antecipada e compreender as razões do doente que o levam a manifestar esse desejo deve ser considerado o primeiro passo para a prevenção e intervenção médica e/ou psicológica. Para poder enfrentar o desejo de morte antecipada sem medo e diminuir o facto de se evitar falar sobre o referido desejo, o desenvolvimento pessoal e a confiança são muito importantes para os profissionais de saúde que trabalham no âmbito dos cuidados paliativos especializados. O treino é considerado eficaz para aumentar a confiança na comunicação sobre as preocupações existenciais. Neste contexto, os profissionais de saúde precisam de compreender e ter conhecimentos sobre o desejo de morte de um determinado doente para poderem responder adequadamente às necessidades do doente em questão. Tal compreensão também é necessária aquando da elaboração das políticas sociais e de saúde. [76, 77, 82]

Um estudo que analisou o intuito do desejo de morrer num grupo de doentes com cancro em fase terminal em cuidados paliativos propôs que o desejo de morte deve ser discutido envolvendo os doentes, os familiares e os vários cuidadores. [81]

Pode-se indicar os seguintes erros como os mais usuais na avaliação do desejo de antecipar a morte: assumir que o desejo de morrer é algo permanente e não tratável; falha

na avaliação que indique uma expressão desse desejo; medo que a avaliação deste desejo conduza a ideação ou comportamentos suicidas; e não valorizar a personalidade do doente. <sup>[18]</sup>

É importante ter em conta algumas considerações para se lidar com o desejo de morte antecipada. Assim, a nível da atitude comunicacional não valorativa é importante manter a abertura durante o diálogo, escutar ativamente sem interrupções, demonstrar preocupação pelo doente e expressar empatia de forma verbal e não verbal. Deve-se, também, permitir a expressão emocional, procurando-se preocupações emocionais, encorajar a manifestação de sentimentos, permitir o silêncio e o choro, ter em atenção os sinais verbais e não verbais de mal-estar e informar o doente sobre as diferenças de indivíduo para indivíduo na resposta à doença, utilizando uma linguagem compreensível pelo doente. É importante ter atenção à contra atitude, tendo em consideração as atitudes e respostas pessoais e ter conhecimento de como a reação do profissional de saúde pode influenciar a comunicação e supervisionar a situação. Neste seguimento é importante avaliar fatores determinantes, tais como ausência de apoio social, sentimento de ser uma sobrecarga, conflitos familiares, depressão e ansiedade, preocupações existenciais, perda de significado ou dignidade, disfunção cognitiva e sintomas físicos não controlados. Do mesmo modo, é importante responder a problemas específicos, clarificando as preocupações e medos do doente e da família, identificar os fatores determinantes modificáveis, recomendar intervenções específicas e desenvolver um plano para se lidar com as situações mais complexas. Para concluir a avaliação é importante resumir os pontos mais importantes, clarificar o doente, permitir a discussão, disponibilizar a presença de um profissional de saúde e fornecer referências. Por fim, pode ser pertinente documentar a avaliação nos registos e comunicar aos outros elementos da equipa o plano de intervenção que foi desenhado. <sup>[18]</sup>

Verificada a probabilidade dos profissionais de saúde receberem ou testemunharem um desejo de morte, estes profissionais devem estar preparados para responder adequadamente nessa situação. <sup>[72]</sup>

É importante mais investigação para que os profissionais de saúde consigam compreender e responder a um desejo de morte antecipada dos seus doentes e perceber o impacto que este desejo poderá ter nas atitudes e comportamentos dos referidos doentes. <sup>[76]</sup>

## **6) PROPOSTA DE UM PROJETO DE INVESTIGAÇÃO:**

### ***“Desejo de morte antecipada em doentes terminais”***

#### **6.1) *Título proposto***

A parte final da presente dissertação de mestrado tem como objetivo a proposta de um projeto de investigação no âmbito dos cuidados paliativos. O título da proposta do projeto de investigação é “Desejo de morte antecipada em doentes terminais”.

#### **6.2) *Tipo de estudo***

Esta proposta de estudo consiste num estudo observacional, descritivo e longitudinal.

#### **6.3) *Objetivos***

Os objetivos principais desta proposta de investigação consistem em estudar o desejo de morte antecipada em doentes terminais, assim como avaliar o seu conforto espiritual. Neste seguimento, os objetivos secundários são: avaliar a possível alteração do desejo de morte antecipada em doentes terminais e o seu conforto espiritual ao longo do tempo, após o ingresso numa unidade de cuidados paliativos, e verificar a possível existência de uma associação entre o desejo de morte antecipada em doentes terminais e o seu conforto espiritual. Paralelamente, esta proposta de investigação também pretende avaliar a possível correlação entre o desejo de morte antecipada em doentes terminais e a idade dos doentes, o género, as habilitações literárias, a presença de crenças religiosas e a presença de práticas religiosas. A avaliação destes fatores pode ser útil para a melhoria dos cuidados no final da vida e os resultados desta proposta de estudo podem ser úteis para se comparar os referidos resultados com a literatura baseada em pesquisas realizadas noutros países.

#### **6.4) *Hipóteses de estudo***

Para além do estudo do desejo de morte antecipada em doentes terminais assim como o estudo do conforto espiritual deste tipo de doentes, esta proposta de investigação, tal como já referido, também pretende avaliar a possível alteração do desejo de morte antecipada em doentes terminais e o seu conforto espiritual ao longo do tempo. Pretende-

se, assim, verificar se após algum tempo de internamento numa unidade de cuidados paliativos, local onde será efetuada a recolha da amostra, onde são prestados cuidados específicos, o desejo de morte antecipada se modifica, ou seja, se aumenta, diminui ou se mantém. De modo semelhante, também se pretende verificar se o conforto espiritual dos doentes terminais, após algum tempo de internamento numa unidade de cuidados paliativos, se altera, ou seja, se aumenta, diminui ou se mantém. Por fim, tal como já referido, pretende-se também analisar se existe uma associação entre o desejo de morte antecipada em doentes terminais e o seu conforto espiritual, ou seja, pretende-se verificar se quando existe um desejo de morte antecipada se o conforto espiritual do doente se encontra elevado ou diminuído.

Esta proposta de estudo, tal como já mencionado, também pretende estudar a possível associação do desejo de morte antecipada em doentes terminais com fatores relacionados com os dados sociodemográficos e a presença de crenças/práticas religiosas, nomeadamente: a idade do doente, o género, as habilitações literárias, a presença de crenças religiosas e o facto do doente ser ou não ser praticante a nível religioso. Deste modo, pretende-se verificar as seguintes questões: se o desejo de morte antecipada em doentes terminais está presente nas faixas etárias mais baixas ou mais elevadas; se o desejo de morte antecipada em doentes terminais está mais associada ao género feminino ou ao género masculino; se o desejo de morte antecipada em doentes terminais está mais associado a níveis de escolaridade mais baixos ou mais elevados; se o desejo de morte antecipada em doentes terminais está mais associado a doentes com crenças religiosas do que doentes sem crenças religiosas; e se o desejo de morte antecipada em doentes terminais está mais associado a doentes praticantes a nível religioso do que a doentes não praticantes. Neste seguimento, podem ser formuladas mais algumas hipóteses de estudo, nomeadamente: a) O desejo de morte antecipada em doentes terminais está associado com a idade dos doentes; b) O desejo de morte antecipada em doentes terminais está associado com o género dos doentes; c) O desejo de morte antecipada em doentes terminais está associado com as habilitações literárias dos doentes; d) O desejo de morte antecipada em doentes terminais está associado com a presença de crenças religiosas; e e) O desejo de morte antecipada em doentes terminais está associado com a presença de práticas religiosas. O posterior tratamento estatísticos dos dados irá referir se as hipóteses de estudo podem ser rejeitadas ou não rejeitadas.

### **6.5) *População e amostra***

Este estudo deverá ser realizado numa unidade de cuidados paliativos, sendo que a amostra deve ser recolhida na unidade de cuidados paliativos da instituição onde o estudo será implementado. A recolha da amostra terá uma duração de 4 meses.

Os critérios de inclusão englobam indivíduos do género feminino e masculino, com idade igual ou superior a 18 anos, que sejam doentes em fase terminal com cancro ou com HIV/AIDS e que estejam internados na unidade de cuidados paliativos onde o estudo for implementado. Por outro lado, nos critérios de exclusão enquadram-se os doentes não competentes, ou seja, os doentes que não consigam compreender o seu diagnóstico e prognóstico e não tenham capacidade para compreender os questionários a serem aplicados.

### **6.6) *Metodologia***

O primeiro passo para a realização desta proposta de investigação consiste em submeter o desenho do estudo ao Comité de Ética da instituição onde o estudo irá ser implementado, de forma a garantir o cumprimento de todos os pressupostos éticos inerentes a uma investigação desta natureza. Posteriormente terá de se obter um parecer positivo relativamente ao pedido de autorização para a recolha da amostra na unidade de cuidados paliativos. Após estas duas últimas situações estarem garantidas, o passo seguinte consistirá em explicar o objetivo da investigação ao doente, assim como explicar qual a sua forma de colaborar na investigação em questão. Todos os doentes participantes no estudo deverão autorizar a sua participação e ler, preencher e assinar o consentimento informado acerca do estudo. Assim, no consentimento informado deverá estar explícito os objetivos do estudo, tal como todos os procedimentos necessários. O consentimento informado deverá seguir as normas e o modelo da instituição onde o estudo for implementado. É importante, também, referir aos doentes participantes no estudo que não existe nenhum risco na participação no projeto de investigação, assim como também é importante garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos, explicando que estes apenas serão utilizados para a investigação em questão. De qualquer modo, deve-se assegurar aos doentes participantes no estudo que se podem abster ou desistir de participar a qualquer momento e que essa situação não trará nenhuma consequência.

Após concluídas estas etapas, prosseguir-se-á à recolha da amostra. Num primeiro plano, ou seja, através de uma entrevista clínica inicial, serão recolhidas algumas



variáveis, tais como: idade, género, naturalidade, estado civil, habilitações literárias, composição do agregado familiar, a religião do doente e a presença de crenças e práticas religiosas. Será também recolhido o diagnóstico clínico do doente participante no estudo através de uma consulta do historial clínico. Caso, eventualmente, surja alguma dúvida em relação ao diagnóstico clínico do doente será pedida a colaboração do médico responsável pelo doente em questão.

A metodologia utilizada para a recolha dos dados relacionados com o desejo de morte antecipada e o conforto espiritual será a utilização de questionários específicos para avaliar as referidas situações nos doentes participantes no estudo. Terá de ser pedida uma autorização aos autores dos referidos questionários para que estes instrumentos possam ser utilizados na investigação proposta.

O questionário relacionado com o desejo de morte antecipada será aplicado no momento inicial do internamento na unidade de cuidados paliativos e será, novamente, aplicado 2 semanas depois. O mesmo procedimento será utilizado com a aplicação do questionário relacionado com o conforto espiritual dos doentes participantes no estudo. Assim, para se estudar a possível alteração do desejo de morte antecipada e do conforto espiritual dos doentes serão necessários dois momentos de avaliação, com um intervalo de duas semanas. As restantes variáveis a serem recolhidas, nomeadamente os dados sociodemográficos, os dados relacionados com a presença de crenças/práticas religiosas e o diagnóstico clínico, terão apenas um único momento de recolha, que será a fase inicial de internamento na unidade de cuidados paliativos.

Após a recolha dos dados proceder-se-á ao tratamento estatístico. Assim, para a análise estatística dos futuros dados e para a criação da base de dados será necessário um programa estatístico.

Este estudo deverá ser conduzido de acordo com os princípios da Declaração de Helsínquia e de acordo com as normas de uma boa prática médica. <sup>[85]</sup>

### ***6.7) Instrumentos de recolha de dados***

Para a realização da proposta do projeto de investigação serão necessários os seguintes instrumentos de recolha de dados:

- Consentimento informado (anexo 1). Tal como já referido, neste documento deve constar os objetivos do estudo, assim como todos os procedimentos necessários. É importante que no consentimento informado esteja explícito que os dados relativos à

identificação dos participantes são confidenciais e que o doente autoriza a divulgação dos resultados obtidos no estudo no meio científico, onde é garantida a confidencialidade dos dados. É também importante que este documento refira que os participantes no estudo podem se abster ou desistir de participar na investigação a qualquer momento sem que essa situação acarrete nenhuma consequência. Por fim, neste documento é também relevante que esteja claro que o participante no estudo compreendeu a informação que lhe foi transmitida, que teve oportunidade de fazer perguntas, que as dúvidas foram esclarecidas e que o doente aceita de livre vontade participar no estudo em questão. A redação do consentimento informado deverá seguir as normas e o modelo da instituição onde o estudo será realizado.

- *The schedule of attitudes toward hastened death* (SAHD). Este instrumento, inicialmente validado nos Estados Unidos da América, foi desenvolvido por Rosenfeld et al. e foi aplicado inicialmente no final da década de 1990. O SAHD tornou-se o instrumento mais utilizado neste âmbito, tendo sido traduzido e validado em várias línguas. Contudo, não existe uma versão em português deste instrumento, sendo que a tradução do questionário será da responsabilidade da autora da proposta do projeto de investigação (anexo 2). Este questionário consiste num questionário de autopreenchimento, embora algumas adaptações o tenham tratado e usado como uma medida avaliada pelo clínico/investigador. O referido instrumento é composto por 20 itens de verdadeiro/falso e a pontuação final pode variar de 0 a 20. As respostas positivas, que indicam um desejo de morte mais forte, são: os itens 2, 3, 4, 5, 6, 8, 10, 11, 13, 14, 16, 17 e 18. Quanto mais alta for a pontuação obtida, maior é o desejo de morte do doente. <sup>[71, 73, 86]</sup>

- Escala de avaliação do conforto espiritual da pessoa em fim de vida – versão portuguesa (anexo 3). Este instrumento é constituído por 20 itens e utiliza uma escala de Likert de 1 a 6, sendo que o 1 representa “discordo totalmente” e o 6 representa “concordo totalmente”. Este instrumento avalia o conforto espiritual e a pontuação final varia entre 20 e 120. O resultado final é calculado através da soma das pontuações obtidas em cada item. Quanto mais baixa a pontuação, menor o conforto do doente. <sup>[87]</sup>

- Questionário para a recolha dos dados sociodemográficos, dos dados relacionados com a presença de crenças/práticas religiosas e do diagnóstico clínico (anexo 4). Este questionário será composto por três partes distintas. Assim, na primeira parte, relacionada com a recolha dos dados sociodemográficos, será recolhida a idade dos doentes, o género, a naturalidade, o estado civil, as habilitações literárias e a composição do agregado familiar. A idade dos doentes, a naturalidade e a composição do agregado familiar

consistem numa resposta aberta. Poderá ser pertinente recolher a naturalidade do doente devido aos fatores culturais, uma vez que os valores, as crenças e os costumes podem variar de país para país e de cultura para cultura, sendo que o que pode ser considerado importante num país, pode não ser aceitável noutra. O género, o estado civil e as habilitações literárias consistem numa resposta fechada, onde as hipóteses de resposta para a questão relacionada com o género são: feminino e masculino. As hipóteses de resposta para a questão relacionada com o estado civil são: solteiro/a, casado/a, viúvo/a e união de facto. Por fim, as opções de resposta para a questão relacionada com as habilitações literárias são: saber ler e escrever, 4.º classe, 6.º ano, 9.º ano, 12.º ano, licenciatura, mestrado e doutoramento. Na segunda parte do questionário, relacionada com as crenças religiosas, é questionada a religião do doente e a presença de crenças e práticas religiosas. A questão relacionada com a religião implica uma resposta aberta. Por outro lado, a questão relacionada com a presença de crenças religiosas implica uma resposta fechada, onde as hipóteses de resposta são: sim e não. Do mesmo modo, a questão relacionada com as práticas religiosas implica uma resposta fechada, onde as hipóteses de resposta são: praticamente e não praticante. Por fim, a terceira parte do questionário, relacionada com a recolha do diagnóstico clínico, consiste numa resposta aberta.

## *CONCLUSÃO*

A partir do momento em que se nasce inicia-se um processo de envelhecimento, com um período de duração variável, que termina no momento da morte, um momento comum a todos os seres humanos. Na idade adulta, o Homem vê a morte como um facto que pode acontecer, contudo, é com o avançar da idade que este encara a morte como algo natural, sendo esta considerada a última etapa do desenvolvimento humano. Atualmente existem alguns dilemas entre determinados princípios e valores acerca da temática da morte, existindo algumas situações em que é muito difícil chegar a um consenso. Assim, a discussão envolta em torno da temática da morte medicamente assistida demonstra os dilemas que podem surgir em relação às questões relacionadas com o fim da vida, como por exemplo o medo e a ansiedade, a negação da morte, a utilização de tecnologias de prolongamento da vida, a não satisfação total dos doentes em relação à dor e aos outros sintomas, a legalização sobre a assistência no final da vida, as discussões de cariz religioso sobre quem deve ter o poder para controlar o final da vida e os dilemas morais. [4, 6, 24]

A morte assistida tem sido discutida ao longo da história. Hoje em dia, nas sociedades ocidentais, esta temática está bastante ativa devido à sua recente legalização em alguns países. Um dos principais motivos para o desejo de morte assistida é o sofrimento físico, sendo, no entanto, também bastante relevante o sofrimento psicológico. Existem argumentos válidos, tanto a nível dos opositores como dos apoiantes, em relação à morte medicamente assistida. Segundo algumas opiniões, só após um determinado período de tempo é que serão perceptíveis os efeitos relacionados com a legalização da morte assistida. É bastante importante controlar o desenvolvimento da morte assistida, nomeadamente a averiguação do cumprimento das normas existentes, de modo a se tentar evitar práticas ilegítimas, como por exemplo a eutanásia não voluntária e a eutanásia involuntária. Por vezes, estas práticas são ocultadas por certidões de óbito falsas, onde é referida morte natural, quando os doentes se tornam bastante dependentes e dispendiosos. [9, 17, 20]

Um dos grandes dilemas da sociedade contemporânea está relacionado com a morte assistida, uma vez que esta situação evoca a finitude humana e as condições de vida dos doentes terminais. Tendo em conta o caso específico da eutanásia, um tema cada vez mais discutido na atualidade, a evolução da sociedade portuguesa pode fazer acreditar

que poderá existir uma alteração sociológica em relação à admissibilidade desta prática. Diversos estudos indicam que a maioria dos pedidos de eutanásia estão associados ao sofrimento intenso relacionado com o sentimento de abandono e de exclusão social e não tanto com a dor intensa. Assim, neste sentido, os doentes terminais, assim como as pessoas com doenças crónicas, devem ser acompanhados e englobados na sociedade. <sup>[17]</sup>

Em relação à eutanásia, de uma forma muito sucinta, à luz de algumas teorias, nomeadamente a teologia católica ou algumas leis da natureza, há posições que defendem que a eutanásia voluntária pode ser considerada um ato condenável. Por outro lado, há posições que acreditam que esta prática é moralmente aceitável, uma vez que defendem que a autonomia pessoal é um direito básico. Também existe a posição que defende esta prática como algo aceitável, uma vez que se acredita que a compaixão apresenta um sentido moral maior do que o cumprimento de normas absolutas. <sup>[24]</sup>

As sociedades ocidentais, por norma, não aceitam o suicídio, sendo que, hoje em dia, esta prática constitui uma preocupação dos governantes. A nível social há uma opinião eticamente negativa perante o suicídio. A opinião negativa sobre o suicídio medicamente assistido está presente na Declaração de Marbella (1992), aprovada pela Associação Médica Mundial, que refere que o suicídio medicamente assistido, tal como a eutanásia, não está de acordo com a ética e deve ser condenado. Neste seguimento, o médico que, de maneira intencional e de livre vontade, ajuda um indivíduo a colocar término à sua vida age contrariamente à ética que devia defender. Por outro lado, há opiniões que defendem que a lei devia permitir o suicídio medicamente assistido, no entanto, não o deviam facilitar, tornando-o como algo rotineiro e banal. A avaliação ética do suicídio assistido é feita nos mesmo moldes que a eutanásia. Apesar da participação dos profissionais de saúde nestas duas situações ser diferente, a intenção final pode ser considerada a mesma, ou seja, a morte da pessoa que decidiu, por si só, colocar um término à sua vida. <sup>[2, 24, 27, 36]</sup>

No mundo ocidental é considerada uma prática comum a abstenção ou suspensão de tratamento desproporcionados, evidenciando que a vida humana merece dignidade, principalmente na fase final da vida. No entanto, apesar de não se iniciar ou se interromper um tratamento é necessário continuar a cuidar do doente numa vertente de propiciar o seu conforto e evitar o seu sofrimento. <sup>[9, 17]</sup>

A reflexão ética sobre a morte e os cuidados de saúde é um assunto cada vez mais premente. Pensa-se que a dignidade humana e o facto de se considerar a pessoa como um fim em si mesmo podem ser os pontos fundamentais para esta discussão ética, em paralelo

com o desenvolvimento tecnológico. O processo de morrer com dignidade é da responsabilidade de todos os envolvidos que acompanham o doente. É importante referir que a expressão morrer com dignidade pode gerar alguma confusão com o conceito de dignidade humana, sendo que esta é uma característica singular do ser humano. A dignidade humana pode ser considerada a base de uma sociedade plural. [4, 27, 37]

Há opiniões que advogam que uma resolução para a desumanização no processo de morte passa pela prestação de cuidados continuados e paliativos, visto que apenas deste modo se pode ajudar os doentes em sofrimento. Todavia, ainda existem alguns profissionais de saúde que perante uma doença incurável continuam a referir que “não há nada a fazer”. Contudo, nesse referido momento deve-se intensificar os cuidados prestados, não com a finalidade de curar, mas com o objetivo de melhorar a vivência dos doentes. Há correntes que defendem que se pode ajudar os doentes a morrer tentando ajudá-los a viver, em vez destes serem tratados de uma forma desumana. [3, 4]

Quando existe uma esperança razoável de curar ou melhorar a situação clínica, com uma qualidade de vida admissível para o doente, é a medicina curativa e científica que deve ser tida em consideração. Por outro lado, quando não há esperança de cura e as melhorias previstas implicam grandes sacrifícios por parte do doente, deve-se seguir a medicina de acompanhamento, ou seja, a medicina paliativa. Este tipo de medicina pretende proporcionar ao doente, perante a incurabilidade da sua doença, o maior conforto e bem-estar possíveis a nível físico, psíquico e afetivo. É importante salvaguardar que a medicina paliativa envolve um grande suporte científico e ético. Há defensores que referem que o doente atualmente está a sofrer mais, talvez não a nível físico, mas a nível emocional. É importante referir que as necessidades dos doentes não mudaram ao longo do tempo, a perceção dos profissionais de saúde para satisfazerem essas necessidades é que possivelmente se alterou. [3, 7]

Em Portugal, de acordo com o ranking mundial de qualidade de morte de 2015 do *Economist Intelligence Unit*, calcula-se que apenas 2,9% das pessoas que morrem têm acesso a cuidados paliativos e 62% das mortes ocorrem em hospitais, onde as equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos estão ainda em número reduzido e onde são ainda, também, diminutas as unidades de internamento de cuidados paliativos. Assim, é muito importante e urgente que os cuidados paliativos sejam considerados um direito universal e uma prática recorrente, uma vez que todos os seres humanos têm direito a uma vida com qualidade e uma morte digna. Uma das prioridades nacionais está relacionada com o facto de ser totalmente livre e acessível aos cidadãos o acesso aos cuidados

paliativos, consoante consagrado por lei (Lei das Bases dos Cuidados Paliativos – lei n.º 52/2012 de 5 de setembro). [5, 34, 62, 69]

Tendo em conta o conceito de dignidade humana, os cuidados paliativos devem ser considerados um direito legal e social. O conceito de sociedade solidária evidencia a necessidade do desenvolvimento dos cuidados paliativos. Pode ser possível que este tipo de cuidados não represente um aumento dos custos de saúde, podendo mesmo aumentar a eficiência dos cuidados de saúde. Há opiniões que defendem que pode ser considerado não aceitável que este tipo de cuidados não faça parte do tratamento final da vida a nível universal. [9, 24]

Hendin sugeriu que a legalização do suicídio assistido e da eutanásia na Holanda pode estar a promover uma cultura que encoraja os doentes e os médicos a considerar a morte antecipada como uma maneira preferencial de se lidar com o sofrimento e a doença terminal. Emanuel também sugere que a legislação em torno da eutanásia e do suicídio medicamente assistido desvia a atenção dos cuidados necessários para melhorar os cuidados em fim de vida. Há estudos que sugerem que as diferenças culturais, influenciadas pelos sistemas de valores pessoais, podem desempenhar um papel significativo no desenvolvimento do desejo de morte e nos pedidos para antecipar a morte. No entanto, para se confirmar estas observações são necessários mais estudos interculturais. Por outro lado, Hedin, também evidenciou que a grande maioria dos doentes terminais lutam pela vida até ao fim. Assim, alguns autores evidenciam que os doentes, muitas vezes, mantêm a esperança durante as últimas semanas de vida, apesar de todo o sofrimento psicológico envolvido nestas situações. [73, 79, 80, 83]

Pensa-se que talvez uma das questões mais urgentes que precisa de ser respondida seja identificar qual o método de intervenção mais apropriado quando um doente manifesta um desejo de antecipar a morte. Um estudo que abordou a morte antecipada em doentes num hospício evidenciou que as necessidades não atendidas contribuíram para a consideração da morte antecipada. É necessário verificar porque é que as necessidades não são atendidas e qual o impacto, se existir, da melhoria das referidas necessidades não atendidas no desejo de antecipar a morte. Muitas dessas necessidades são potencialmente tratáveis. Para se abordar esta questão, é importante verificar se os profissionais de cuidados paliativos possuem o tempo necessário para avaliar os doentes com problemas quando estes se encontram próximo do momento da morte. Conforme observado noutros estudos, o desejo de morrer, deve ser avaliado tendo em consideração

a adequação dos cuidados. O referido estudo evidenciou que nos doentes terminais, os problemas não tratados têm um impacto no desejo de antecipar a morte. <sup>[70]</sup>

Embora alguns estudos tenham evidenciado um conjunto de resultados importantes, a escassez de pesquisa sobre o desejo de morte antecipada em doentes terminais é ainda grande. Há, portanto, uma necessidade de se efetuarem investigações onde sejam estudadas as alterações do desejo de morte antecipada ao longo do tempo e quais os fatores que podem explicar tais alterações. Paralelamente, também é necessário mais investigação para se analisar outras formas de sofrimento para além da dor física, de modo a que as intervenções para as necessidades não atendidas sejam desenvolvidas. Assim, deve-se, também, procurar gerir mais eficazmente as necessidades não físicas não atendidas. <sup>[70, 75]</sup>

Em suma, a proposta de investigação sugerida neste trabalho pretende contribuir para o estudo do desejo de morte antecipada em doentes terminais, uma vez que, tal como referido, os estudos acerca desta temática são ainda em número reduzido. Esta proposta de estudo também pretende avaliar o conforto espiritual dos doentes terminais, visto que o conforto espiritual, como já mencionado, é um dos conceitos centrais dos cuidados paliativos. Pode ser pertinente estudar a possível associação entre o desejo de morte antecipada e o conforto espiritual dos doentes, uma vez que pode ser possível verificar que ao melhorar o conforto espiritual dos doentes, o seu desejo de morte antecipada diminui. Assim, pode ser possível desenvolver estratégias para que se consiga aumentar o conforto do doente e, consequentemente, diminuir o seu desejo de morte antecipada. A avaliação destes dois fatores através de dois momentos de avaliação, no momento inicial do internamento numa unidade de cuidados paliativos e algum tempo depois, também pode evidenciar se, após a prestação de cuidados paliativos, o desejo de morte antecipada dos doentes diminui e o seu conforto espiritual aumenta.



## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Neves, M. d. C. P. & Osswald, W., 2007. *Bioética Simples*. Lisboa: Editorial Verbo. <sup>[1]</sup>
- Serrão, D., 1999. *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto editora. <sup>[2]</sup>
- Ross, E. K., 2008. *Acolher a morte - On death and dying*. 1.<sup>a</sup> ed. Cruz Quebrada: Estrela Polar. <sup>[3]</sup>
- Rodrigues, R. I. G. & Vieira, I. F. L., 2007. *Humanização da Saúde*. Coimbra: Gráfica de Coimbra. <sup>[4]</sup>
- Grupo de Reflexão Ética da APCP, 2016. *A vulnerabilidade humana e o sofrimento em fim de vida, uma reflexão bioética*. Lisboa. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/grupo-de-reflexo-tica/a-vulnerabilidade-humana-e-o-sofrimento-em-fim-de-vida-uma-reflexao-bioetica.html>. <sup>[5]</sup>
- Jordão, J. & Leal, I., 2014. Conceito de boa morte na população portuguesa. *Psicologia, saúde e doenças*, Março, Volume 15, pp. 13-25. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862014000100003](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000100003). <sup>[6]</sup>
- CNECV, 1995. *Parecer sobre aspetos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida (11/CNECV/95)*. Lisboa. Disponível em: [http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059417\\_P011\\_FinalDaVida.pdf](http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059417_P011_FinalDaVida.pdf). <sup>[7]</sup>
- Guerreiro, E., 2014. A ideia da morte - do medo à libertação. *Diacrítica*, Volume 28, pp. 169-197. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0807-89672014000200012](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0807-89672014000200012). <sup>[8]</sup>
- Gonçalves, J. A. S. F., 2009. *A boa-morte. Ética no fim de vida*. 1.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Coisas de ler. <sup>[9]</sup>
- Ariès, P., 1988. *Sobre a história da morte no ocidente desde a Idade Média*. Lisboa: Torema. <sup>[10]</sup>
- Morin, E., 1988. *O homem e a morte*. 2.<sup>a</sup> ed. Mem Martins: Publicações Europa/América. <sup>[11]</sup>

Gil, F., 1997. *Enciclopédia Einaudi (36): vida/morte: tradições-gerações*. Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda. <sup>[12]</sup>

Mattedi, M. A. & Pereira, A. P., 2007. Vivendo com a morte: o processamento do morrer na sociedade moderna. *Caderno CRH*, Maio/Agosto, Volume 20, pp. 319-331. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ccrh/v20n50/v20n50a09.pdf>. <sup>[13]</sup>

Davies, D. J., 2009. *História da morte - As diferentes atitudes do Homem perante a morte*. Lisboa: Teorema. <sup>[14]</sup>

Howarth, G. & Leaman, O., 2004. *Enciclopédia da morte e da arte de morrer*. 1.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Quimera. <sup>[15]</sup>

Alves, C. B. & Dulci, P. L., 2014. Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kubler-Ross. *Revista Bioética*, Volume 22, pp. 262-270. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/08.pdf>. <sup>[16]</sup>

Barreto, J., 2009. *Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida*. Porto: Gráfica de Coimbra 2. <sup>[17.1]</sup>

Nunes, R., 2009. *Eutanásia e outras questões éticas no fim de vida*. Porto: Gráfica de Coimbra 2. <sup>[17.2]</sup>

Duarte, I., Nunes, R., Rego, G. & Soares, R., 2009. *Eutanásia e outras questões éticas no fim de vida*. Porto: Gráfica de Coimbra 2. <sup>[17.3]</sup>

Barbas, S., 2009. *Eutanásia e outras questões éticas no fim de vida*. Porto: Gráfica de Coimbra 2. <sup>[17.4]</sup>

Barbosa, A., 2010. *Manual de cuidados paliativos*. 2.<sup>a</sup> ed. Lisboa: António Barbosa, Isabel Galriça Neto. <sup>[18]</sup>

CNECV, 1995. *Parecer sobre o critério de morte (10/CNECV/95)*. Lisboa. Disponível em: [http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059437\\_P010\\_CriterioDeMorte.pdf](http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059437_P010_CriterioDeMorte.pdf). <sup>[19]</sup>

Faria, R., 1996. *Bioética*. 1.<sup>a</sup> ed.:Verbo. <sup>[20.1]</sup>

Santos, A. L., 1996. *Bioética*. 1.<sup>a</sup> ed.:Verbo. <sup>[20.2]</sup>

Serrão, D., 1996. *Bioética*. 1.<sup>a</sup> ed.:Verbo. <sup>[20.3]</sup>

- Borges, A., 1996. *Bioética*. 1.<sup>a</sup> ed.:Verbo. [20.4]
- Barreto, J., 1996. *Bioética*. 1.<sup>a</sup> ed.:Verbo. [20.5]
- Osswald, W., 1996. *Bioética*. 1.<sup>a</sup> ed.:Verbo. [20.6]
- Cabral, R., 1996. *Bioética*. 1.<sup>a</sup> ed.:Verbo. [20.7]
- Antunes, J. L., Carneiro, A. V. & Freitas, A. F., 2005. *Relatório sobre o estado vegetativo persistente.*, CNECV. Disponível em: [http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273055807\\_P045\\_RelatorioEVP.pdf](http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273055807_P045_RelatorioEVP.pdf). [21]
- CNECV, 2005. *Parecer sobre o estado vegetativo persistente (45/CNECV/05)*. Lisboa. Disponível em: [http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273055770\\_P045\\_ParecerEVP\\_versaoFinal.pdf](http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273055770_P045_ParecerEVP_versaoFinal.pdf). [22]
- Serrão, D., 2001. *Bioética, questões em debate*. Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa. [23]
- MacDonald, N., 2009. *A condição humana*. 1.<sup>a</sup> ed. Alfragide: Dom Quixote. [24.1]
- Quill, T. E., 2009. *A condição humana*. 1.<sup>a</sup> ed. Alfragide: Dom Quixote. [24.2]
- Kuhse, H., 2009. *A condição humana*. 1.<sup>a</sup> ed. Alfragide: Dom Quixote. [24.3]
- Winslade, J., 2009. *A condição humana*. 1.<sup>a</sup> ed. Alfragide: Dom Quixote. [24.4]
- Have, H. t., 2009. *A condição humana*. 1.<sup>a</sup> ed. Alfragide: Dom Quixote. [24.5]
- Nogueira, F. L. & Sakata, R. K., 2012. Sedação paliativa do doente terminal. *Revista brasileira de anestesiologia*, Julho/Agosto, Volume 62, pp. 586-592. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rba/v62n4/v62n4a12.pdf>. [25]
- Santos, L. F., 2009. *Ajudas-me a morrer? A morte assistida na cultura ocidental do séc. XXI*. 1.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Sextante editora. [26]
- Serrão, D., 2001. *Novos desafios à bioética*. Porto: Porto Editora. [27]
- Keown, D., 2005. End of life: the buddhist view. *The Lancet*, 10 Setembro, Volume 366, pp. 952-955. Disponível em: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(05\)67323-0/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(05)67323-0/abstract). [28]

- Firth, S., 2005. End of life: a hindu view. *The Lancet*, 20 Agosto, Volume 366, pp. 682-686. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673605671413?via%3Dihub>. [29]
- Sachedina, A., 2005. End of life: the islamic view. *The Lancet*, 27 Agosto, Volume 366, pp. 774-779. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673605671838?via%3Dihub>. [30]
- Dorff, E. N., 2005. End of life: jewish perspectives. *The Lancet*, 3 Setembro, Volume 366, pp. 862-865. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673605672194?via%3Dihub>. [31]
- Biscaia, J., Costa, A. A., Magalhães, V. P. & Renaud, M., 2008. *Eutanásia, uma questão persistente.*, Centro de Estudos de Bioética. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/outros-documentos/eutanasia-uma-questao-persistente.html>. [32]
- Bastos, B. V. M. & Demarchi, C., 2014. Eutanásia Voluntária: a morte com dignidade. *Revista FSA*, Janeiro/Março, Volume 11, pp. 134-152. Disponível em: <http://www4.fsanet.com.br/revista/index.php/fsa/article/download/351/144>. [33]
- Cabral, A. X. M. & Neto, I. G., 2007. Ter direito a uma morte digna. *Semanário Sol*, 23 Junho. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/imprensa/ter-direito-a-uma-morte-digna.html>. [34]
- Verspieren, P., 2000. *Tempo de Vida e tempo de morte - Atas do VII seminário nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Évora: CNECV. [35]
- Associação Médica Mundial, 1992. *Declaração de Marbella*. Marbella. Disponível em: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-la-amm-sobre-el-suicidio-con-ayuda-medica/>. [36]
- Nunes, R., 2013. Consentimento informado. *Anais da Academia Nacional de Medicina de Portugal*, Volume 3. Disponível em: [http://www.academianacionalmedicina.pt/Backoffice/UserFiles/anais\\_academia2015.htm?tabid=2183&code=pt](http://www.academianacionalmedicina.pt/Backoffice/UserFiles/anais_academia2015.htm?tabid=2183&code=pt). [37]
- Comissão de Bioética do Conselho da Europa, 2013. *Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida*. Disponível em:

<https://edoc.coe.int/en/bioethics/6093-guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations.html>. [38]

Nunes, R., 2012. Testamento Vital. *Nascer e Crescer - Revista de pediatria do Centro Hospitalar do Porto*, Volume 21, pp. 250-255. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0872-07542012000400010](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0872-07542012000400010). [39]

Direção Geral da Saúde & Conselho Nacional de Oncologia, 2004. Programa Nacional de Cuidados Paliativos (circular normativa n.º 14/DGCG). 15 Junho. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/bibliografia/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.html>. [40]

Código Penal Português. Disponível em: [http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=109&tabela=leis](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=109&tabela=leis). 42.<sup>a</sup> versão - Lei n.º 8/2017, de 03/03. [41]

Assembleia da República, 2001. *Resolução da Assembleia da República n.º1/2001 - Aprovação para ratificação da convenção para a proteção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina: Convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina*. Disponível em: [http://www.dgpj.mj.pt/sections/relacoes-internacionais/copy\\_of\\_anexos/convencao-para-a4805/downloadFile/file/STE\\_164.pdf?nocache=1200589304.62](http://www.dgpj.mj.pt/sections/relacoes-internacionais/copy_of_anexos/convencao-para-a4805/downloadFile/file/STE_164.pdf?nocache=1200589304.62). [42]

UNESCO, C. G. d., 2005. *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*. Disponível em: [http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html). [43]

CNECV, 2010. *Parecer sobre os projetos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade (59/CNECV/2010)*. Lisboa. Disponível em: [http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1293115760\\_Parecer%2059%20CNECV%202010%20DAV.pdf](http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1293115760_Parecer%2059%20CNECV%202010%20DAV.pdf). [44]

CNECV, 2017. *Relatório e parecer sobre a transmissão de informação relativa às "diretivas antecipadas de vontade" (95/CNECV/2017)*. Lisboa. Disponível em: [http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1490120055\\_Parecer%2095\\_2017%20DAV\\_APROVADO.pdf](http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1490120055_Parecer%2095_2017%20DAV_APROVADO.pdf). [45]

Assembleia da República, 2012. *Lei n.º 25/2012 de 16 de julho*. Disponível em: [http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=1765&tabela=leis](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1765&tabela=leis). [46]

Ministério da Saúde, 2014. *Portaria n.º 104/2014 de 15 de maio*. Disponível em: [http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=2475&tabela=leis&ficha=1&pagina=1](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2475&tabela=leis&ficha=1&pagina=1). [47]

Ministério da Saúde, 2014. *Portaria n.º 96/2014 de 5 de maio*. Disponível em: [http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=2094&tabela=leis&ficha=1&pagina=1](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2094&tabela=leis&ficha=1&pagina=1). [48]

CNECV, 2012. *Parecer sobre as Propostas de Portaria que regulamentam o Modelo de Testamento Vital e o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (69/CNECV/2012)*. Lisboa. Disponível em: [http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1357838805\\_Parecer%2069%20CNECV%202012%20DAV\\_aprovado.pdf](http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1357838805_Parecer%2069%20CNECV%202012%20DAV_aprovado.pdf). [49]

Rocha, I., 2011. *Código Civil*. 14.ª ed. Porto: Porta Editora. [50]

CNECV, 1999. *Reflexão ética sobre a dignidade humana (26/CNECV/99)*. Lisboa. Disponível em: [http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273058936\\_P026\\_DignidadeHumana.pdf](http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273058936_P026_DignidadeHumana.pdf). [51]

Associação Portuguesa de Bioética, 2010. *Parecer n.º P/18/APB/10 - Carta dos direitos do utente dos serviços de saúde*. Porto. Disponível em: <http://www.apbioetica.org/gca/index.php?id=272&idbloco=386>. [52]

Conselho Nacional de Saúde, 2011. *Carta dos direitos e deveres dos doentes*. Disponível em: <http://www.minsaude.gov.cv/index.php/documentosite/direitos-e-deveres-dos-doentes>. [53]

Assembleia da República, 1990. *Lei n.º 48/90 de 24 de agosto - Lei de Bases da Saúde*. Disponível em: [https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/574127/details/normal?p\\_p\\_auth=zt2dAYbd](https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/574127/details/normal?p_p_auth=zt2dAYbd). [54]

Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, 1981. *Declaração de Lisboa sobre os direitos do paciente*. Lisboa. Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-lisbon-on-the-rights-of-the-patient/>. [55]

Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa, 1976. *Resolução 613 sobre os direitos dos doentes e dos moribundos*. Disponível em: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-EN.asp?fileid=16026&lang=EN&search=UmVzb2x1dGlvbiA2MTMgKDE5NzY=>. [56]

Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa, 1976. *Recomendação 779 sobre os direitos dos doentes e dos moribundos*. Disponível em: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-EN.asp?fileid=14813&lang=EN&search=UmVjb21tZW5kYXRpb24gNzc5ICBSaWdo dHMgb2YgdGhlIHNPY2sgYW5kIGR5aW5n>. [57]

Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, 1983. *Declaração de Veneza*. Veneza. Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-venice-on-terminal-illness/>. [58]

Conselho da Europa, 1950. *Convenção europeia dos direitos do homem e das liberdades fundamentais*. Roma. Disponível em: [http://www.echr.coe.int/Documents/Convention\\_POR.pdf](http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_POR.pdf). [59]

Assembleia da República, 2005. *Constituição da República Portuguesa (VII revisão constitucional)*. Disponível em: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Documents/constpt2005.pdf>. [60]

Assembleia Geral das Nações Unidas, 1978. *Pacto internacional sobre os direitos civis e políticos*. Disponível em: [http://www.cne.pt/sites/default/files/dl/2\\_pacto\\_direitos\\_civis\\_politicos.pdf](http://www.cne.pt/sites/default/files/dl/2_pacto_direitos_civis_politicos.pdf). [61]

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016. *A reflexão da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos sobre o manifesto "morrer com dignidade" - Que atuação perante o sofrimento*. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/outros-documentos/reflexao-da-associacao-portuguesa-de-cuidados-paliativos-apcp-sobre-o-manifesto-morrer-com-dignidade-que-atuacao-perante-o-sofrimento.html>. [62]

Ordem dos Médicos, 2016. *Regulamento da deontologia médica - Regulamento 707/2016*. Disponível em: <https://www.ordemdosmedicos.pt/?lop=conteudo&op=df263d996281d984952c07998dc54358&id=d19544ae709580379cd2523b0e72c86d>. [63]

Amaral, M., Gonçalves, R. & Nunes, L., 2005. *Código deontológico do enfermeiro - dos comentários à análise dos casos*: Ordem dos enfermeiros. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CodigoDeontologicoEnfermeiro\\_edicao2005.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CodigoDeontologicoEnfermeiro_edicao2005.pdf). [64]

Alvarenga, M. et al., 2016. *Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal - posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.*, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio\\_da\\_Saude\\_Proposta\\_vf\\_enviado.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf). [65]

Capelas, M. L., 2009. Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, Volume 2, pp. 51-57. Disponível em: [http://apcp.com.pt/uploads/manuel\\_luis\\_capelas\\_1.pdf](http://apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf). [66]

Capelas, M. L. et al., 2009. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, Volume 14, pp. 32-38. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>. [67]

Assembleia da República, 2006. *Decreto-lei n.º 101/2006 de 6 de junho - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Disponível em: <http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/A110CE46-A607-4BD1-AB82-BE86B31314C3/18627/38563866.pdf>. [68]

Assembleia da República, 2012. *Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro - Lei de bases dos cuidados paliativos*. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%BAblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>. [69]

Arnold, E. M., Artin, K. A., Griffith, D. L. & Person, J. L., 2004. Consideration of hastening death among hospice patients and their families. *Journal of pain and symptom management*, Junho, Volume 27, pp. 523-532. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15165650>. [70]

Balaguer, A. et al., 2017. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: a systematic review of measurement instruments. *Palliative Medicine*, Junho, Volume 31, pp. 510-525. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28124578>. [71]



Aranda, S. et al., 2006. Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine*, 1 Outubro, Volume 20, pp. 693-701. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17060268>. <sup>[72]</sup>

Breitbart, W. et al., 2000. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 13 Dezembro, Volume 284, pp. 2907-2911. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11147988>. <sup>[73]</sup>

Galanos, A. et al., 2005. Desire for death near the end of life: the role of depression, anxiety and pain. *General Hospital Psychiatry*, Julho/Agosto, Volume 27, pp. 258-262. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15993258>. <sup>[74]</sup>

Abbey, J. et al., 2014. Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients?. *Social Science & Medicine*, Junho, Volume 111, pp. 35-40. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24747154>. <sup>[75]</sup>

Balaguer, A. et al., 2012. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *Plos One*, Maio, Volume 7, pp. 1-16. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3351420/>. <sup>[76]</sup>

Galanos, A. et al., 2006. The role of physical and psychological symptoms in desire for death: a study of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, Abril, Volume 15, pp. 355-360. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16184617>. <sup>[77]</sup>

Altisent, R. et al., 2006. An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *Plos One*, 4 Janeiro, Volume 11, pp. 1-14. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4700969/>. <sup>[78]</sup>

Hirai, K. et al., 2004. Desire for death and requests to hasten death of japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *Journal of pain symptom management*, Janeiro, Volume 27, pp. 44-52. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392403004172>. <sup>[79]</sup>

Birkbeck, G. et al., 2002. Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. *Journal of the royal society of medicine*, Agosto, Volume 95, pp. 386-390. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12151487>. <sup>[80]</sup>

Gudat, H., Ohnsorge, K. & Rehmann, S., 2014. Intentions in wishes to die: analysis and a typology – a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psycho-Oncology*, Setembro, Volume 23, pp. 1021-1026. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24706488>. <sup>[81]</sup>

Frerich, G. et al., 2016. Desire for hastened death: how do professionals in specialized palliative care react?. *Psycho-Oncology*, Maio, Volume 25, pp. 536-543. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26374399>. <sup>[82]</sup>

Galanos, A. et al., 2007. Depression, hopelessness and sleep in cancer patients' desire for death. *Psychiatry in medicine*, Volume 37, pp. 201-211. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17953237>. <sup>[83]</sup>

Brechtel, J. et al., 2006. Desire for hastened death among patients with advanced AIDS. *Psychosomatics*, Novembro/Dezembro, Volume 47, pp. 504-512. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17116952>. <sup>[84]</sup>

Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, 1964. *Declaração de Helsínquia - Princípios éticos para a investigação médica em seres humanos*. Helsínquia. Disponível em: [https://www.ordemdosmedicos.pt/up/ficheiros-bin2\\_ficheiro\\_pt\\_0077090001371555285-672.pdf](https://www.ordemdosmedicos.pt/up/ficheiros-bin2_ficheiro_pt_0077090001371555285-672.pdf). <sup>[85]</sup>

Breitbart, W. et al., 2009. Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: the schedule of attitudes toward hastened death. *American Journal of Psychiatry*, Janeiro, Volume 156, pp. 94-100. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9892303>. <sup>[86]</sup>

Berenguer, S. M. A. C., Kolcaba, K., Martins, J. C. A. & Pinto, S. M. O., 2016. Cultural adaptation and validation of the portuguese end of life spiritual comfort questionnaire in palliative care patients. *Porto Biomedical Journal*, 17 Setembro, pp. 147-152. <sup>[87]</sup>

## ***ANEXOS***

### **Anexo 1: Consentimento informado.**

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

##### **DESEJO DE MORTE ANTECIPADA EM DOENTES TERMINAIS**

Eu, abaixo assinado, \_\_\_\_\_: fui informado que a investigação pretende estudar o desejo de morte antecipada em doentes terminais, assim como o seu conforto espiritual.

Sei que neste estudo está previsto o preenchimento de um questionário sobre o desejo de morte antecipada, intitulado “The Schedule of attitudes toward hastened death”, assim como o preenchimento de outro questionário que avalia o conforto espiritual, denominado “Escala de avaliação do conforto espiritual da pessoa em fim de vida – versão portuguesa”. Para tal, foram-me explicados os procedimentos necessários.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Aceito participar de livre vontade no estudo e autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo a confidencialidade dos dados.

Nome do participante no estudo:

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Assinatura:

Nome do investigador responsável:

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Assinatura:

**Anexo 2:** Tradução do questionário “The Schedule of attitudes toward hastened death” (SAHD).

**Projeto de investigação – Desejo de morte antecipada em doentes terminais**

Segue-se abaixo uma lista de afirmações que podem descrever o seu desejo de morte neste preciso momento. A cada afirmação correspondem duas hipóteses de resposta: verdadeiro ou falso. Por favor assinale com um círculo a resposta que mais se aproxima do seu estado atual.

- 1) Eu sinto-me confiante de que serei capaz de lidar com o stress emocional da minha doença. **V/F**
- 2) Eu espero, futuramente, sofrer muito com problemas emocionais devido à minha doença. **V/F**
- 3) A minha doença privou-me tanto que não quero continuar a viver. **V/F**
- 4) Eu estou a considerar seriamente pedir ajuda ao meu médico para terminar com a minha vida. **V/F**
- 5) A menos que a minha doença melhore, considerarei medidas para acabar com a minha vida. **V/F**
- 6) Morrer parece ser a melhor forma de aliviar a dor e o desconforto que a minha doença causa. **V/F**
- 7) Apesar da minha doença, a minha vida ainda tem propósito e significado. **V/F**
- 8) Eu sou descuidado com o tratamento porque quero deixar a doença correr o seu curso. **V/F**
- 9) Eu quero continuar a viver, não importando a dor ou o sofrimento que a minha doença causa. **V/F**
- 10) Eu espero que a minha doença progrida rapidamente porque eu preferiria morrer em vez de continuar a viver com esta doença. **V/F**
- 11) Eu parei o tratamento da minha doença porque preferiria que a doença seguisse o seu curso. **V/F**
- 12) Eu gosto da minha vida presente, mesmo com esta doença, e não considerarei termina-la. **V/F**
- 13) Uma vez que a minha doença não pode ser curada, preferiria morrer mais cedo e não mais tarde. **V/F**
- 14) Morrer parece ser a melhor maneira de aliviar o sofrimento emocional que a minha doença causa. **V/F**
- 15) Os médicos serão capazes de aliviar a maior parte do desconforto que a minha doença causa. **V/F**
- 16) Devido à minha doença, a ideia da morte parece reconfortante. **V/F**
- 17) Eu espero, futuramente, sofrer muito com problemas físicos devido à minha doença. **V/F**
- 18) Eu planeio terminar com a minha própria vida quando a minha doença se tornar demasiado para suportar. **V/F**
- 19) Eu estou a procurar arduamente todos os tratamentos possíveis, uma vez que farei o possível para continuar a viver. **V/F**
- 20) Eu sou capaz de lidar com os sintomas inerentes à minha doença, e não penso em terminar com a minha vida. **V/F**

**Muito obrigada pela sua colaboração!**

Tradução do questionário da responsabilidade da autora da proposta de investigação.

**Anexo 3:** Escala de avaliação do conforto espiritual da pessoa em fim de vida (ECQ-PT).

**ECQ-PT: Escala de Avaliação do Conforto Espiritual da Pessoa em Fim de Vida – Versão Portuguesa**

MUITO OBRIGADO pela sua colaboração neste estudo sobre o conceito de CONFORTO. Abaixo apresentamos uma lista de afirmações que poderão descrever o seu conforto **neste preciso momento**. A cada questão correspondem seis números; Por favor, assinale com um círculo o número que mais se aproxima do seu estado atual. **Por favor, responda considerando o seu conforto no momento da resposta.**

	Discordo				Concordo	
	Totalmente				Totalmente	
1. Quando preciso de ajuda tenho sempre alguém com quem posso contar.	1	2	3	4	5	6
2. A minha situação deixa-me em baixo.	1	2	3	4	5	6
3. Sinto-me confiante.	1	2	3	4	5	6
4. Neste momento, sinto que a minha vida vale a pena.	1	2	3	4	5	6
5. Sinto-me encorajado(a) por saber que sou amado(a).	1	2	3	4	5	6
6. Ninguém me compreende.	1	2	3	4	5	6
7. É difícil lidar com a minha ansiedade.	1	2	3	4	5	6
8. Neste momento, não me sinto saudável.	1	2	3	4	5	6
9. As decisões antecipadas assustam-me.	1	2	3	4	5	6
10. Tenho medo do que virá a seguir.	1	2	3	4	5	6
11. Sinto-me muito cansado(a).	1	2	3	4	5	6
12. Estou satisfeito(a).	1	2	3	4	5	6
13. Sinto-me dependente de outras pessoas para tomar decisões.	1	2	3	4	5	6
14. Sinto-me fora de controlo.	1	2	3	4	5	6
15. Experimentei mudanças que me fazem sentir preocupado(a).	1	2	3	4	5	6
16. Preciso de mais informação sobre o meu estado de saúde.	1	2	3	4	5	6
17. Eu não tenho muita opção de escolha quanto aos cuidados em fim de vida.	1	2	3	4	5	6
18. Sinto-me em paz.	1	2	3	4	5	6
19. Sinto-me deprimido(a).	1	2	3	4	5	6
20. Encontrei sentido na minha vida.	1	2	3	4	5	6

***Muito Obrigada pela sua Colaboração!***

**Anexo 4:** Questionário para a recolha dos dados sociodemográficos, dos dados sobre as crenças/práticas religiosas e do diagnóstico clínico.

**Projeto de investigação – Desejo de morte antecipada em doentes terminais**

Esta investigação tem como principal objetivo estudar o desejo de morte antecipada em doentes terminais, assim como o seu conforto espiritual.

A participação neste estudo não acarreta nenhum risco para os participantes. Os dados recolhidos, através de uma entrevista clínica e do preenchimento de questionários específicos, serão posteriormente analisados e tratados estatisticamente. O anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos são garantidos, sendo que estes apenas serão utilizados para a investigação em questão. De qualquer modo, os participantes no estudo podem-se abster ou desistir de participar na investigação a qualquer momento, sem que esta situação acarrete nenhuma consequência.

**DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Género:**

Feminino \_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_

**Naturalidade:** \_\_\_\_\_

**Estado Civil:**

Solteiro/a \_\_\_\_ Casado/a \_\_\_\_ Viúvo/a \_\_\_\_ União de facto \_\_\_\_

**Habilitações literárias:**

Saber ler e escrever \_\_\_\_ 4.<sup>a</sup> classe \_\_\_\_ 6.º ano \_\_\_\_ 9.º ano \_\_\_\_ 12.º ano \_\_\_\_ Licenciatura \_\_\_\_ Mestrado \_\_\_\_

Doutoramento \_\_\_\_ Outro \_\_\_\_

**Composição do agregado familiar:**

**CRENÇAS RELIGIOSAS**

**Religião:** \_\_\_\_\_

**Presença de crenças religiosas:**

Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

**Práticas religiosas:**

Praticante \_\_\_\_ Não praticante \_\_\_\_

**DIAGNÓSTICO CLÍNICO:** \_\_\_\_\_

**Muito obrigada pela sua colaboração!**